



**PROGRAMA DE TRABAJO SOCIAL
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES
UNIVERSIDAD COLEGIO MAYOR DE CUNDINAMARCA**

**ENFERMEDAD DE ALTO COSTO: UNA MIRADA DESDE LA EXPERIENCIA
DE CUIDADORES FRENTE A LAS BARRERAS DE ATENCIÓN EN SALUD**

TRABAJO DE GRADO PRESENTADO PARA OPTAR POR EL TÍTULO DE:
TRABAJADOR SOCIAL

MODALIDAD: INVESTIGACIÓN

PRESENTADO POR: ANDERSON PORTILLO SALGUERO
TEDDY ANDERSON RIAÑO CHAVARRIAGA

PROFESORA SEMINARIO DE TRABAJO DE GRADO II: LUZ ADRIANA ALDANA
CAÑON

BOGOTÁ D.C 23 DE NOVIEMBRE DE 2015

RESUMEN

Autores: Anderson Portillo Salguero
Teddy Anderson Riaño Chavarriaga

Objetivo General

Describir la experiencia de los cuidadores informales de personas con enfermedad de alto costo en relación a las barreras de acceso a la salud que reciben atención en el PDS de la localidad Rafael Uribe Uribe.

Objetivos Específicos

- ✓ Reconocer las barreras de acceso a la salud que perciben los cuidadores de personas con enfermedad de alto costo, en la atención a la salud.
- ✓ Identificar las vivencias de los cuidadores de personas con enfermedad de alto costo en relación a las barreras de acceso a la atención en salud.

Teniendo en cuenta las carencias que se están presentando en el Sistema general de seguridad social en salud (SGSSS) de Colombia, las cuales han venido afectando la población en general, poniendo en riesgo la vida y la integridad de las personas que por uno u otro medio intentan acceder a sus servicios y por esta razón se encuentran en una grave situación de vulnerabilidad, el Distrito capital toma la decisión de crear como mecanismo reivindicativo de derechos, los Puntos por el Derecho a la Salud (PDS), en donde la población tiene la oportunidad de exponer su situación y el problema que se le está presentando, posterior a ello se toma la decisión de cuál es la acción pertinente para el caso y así se permita la restitución de este derecho fundamental mediante un cuerpo técnico interdisciplinario, asignado para tal fin.

Para esta investigación, cuyo propósito tiene conocer la situación que está aquejando a los ciudadanos en este sentido, principalmente a las personas con enfermedad de alto costo y sus cuidadores no formales (familiares), se toma como referencia el PDS de la localidad Rafael Uribe Uribe, utilizando el enfoque de investigación cualitativo, tomando como categorías centrales de análisis las barreras de acceso a los servicios de salud y las vivencias desde la experiencia de los cuidadores.

Palabras Clave: Trabajo Social, Alto Costo, Puntos de Derecho a la Salud, Cuidadores, Adultos Mayores, Sector Salud, Vulnerabilidad.

ABSTRAC

Autores: Anderson Portillo Salguero
Teddy Anderson Riaño Chavarriaga

General objective

Describe the experience of caregivers of people with high cost in relation to the barriers to receiving health care in the PDS of the town Rafael Uribe Uribe disease.

Specific objectives

- ✓ Recognize barriers to access to health care received by caregivers of people with high cost in health care illness.
- ✓ Identify the experiences of caregivers of people with high cost in relation to the barriers of access to health care illness.

Considering the lacks that are occurring in the Colombian General Social Security health (SGSSS) of Colombia, which have been affecting the population in general, risking the lives and integrity of people by either means try to access to their services and therefore they are in an extremely vulnerable situation, capital district makes the decision to create such assertion rights mechanism, the Points for the Right to Health (PDS), where the population has the opportunity to present its situation and the problem that is being presented to the decision of which it is taken is relevant to the case and so the restitution of this fundamental right is permitted by an interdisciplinary technical staff assigned for this purpose.

For this research, the purpose is to know the situation that is affecting citizens in this regard, especially those with high-cost illness and their informal caregivers (family members), is referenced the PDS of the locality Rafael Uribe Uribe using the qualitative research approach, taking as central categories of analysis barriers to access to health services and the experiences from the experience of caregivers.

Keywords: Social work, High Cost, Points of Right to health, Caregivers, Major Adults, Sector Health, Vulnerability.

Agradecimientos

En primera medida, agradecemos a Dios quien nos permitió llevar a cabo este proyecto, el cual nos ha servido para implementar nuestros conocimientos y lo mejor de todo a ponerlos en práctica.

Así mismo agradecemos a todas y cada una de aquellas personas que intervinieron de una u otra manera en la elaboración del mismo, a nuestra asesora Luz Adriana Aldana Cañón, quien nos brindó su apoyo y conocimiento, igualmente a nuestros padres y demás familiares que nos alentaron a continuar y no desfallecer en el intento.

Nuestra recompensa se encuentra en el esfuerzo y no en el resultado. Un esfuerzo total es una victoria completa.

Mahatma Gandhi

CONTENIDO

INTRODUCCIÓN	17
1. DEFINICIÓN DE LA SITUACIÓN PROBLEMA	19
1.1. Antecedentes Teóricos.....	19
1.1.1. Contexto Nacional de la Salud en Colombia.	21
1.2. Soporte Institucional	24
1.3. Antecedentes Legales	25
1.4. Planteamiento del Problema	28
1.5. Pregunta Problema	30
1.6. Justificación.....	30
1.7. Objetivos	32
1.7.1. Objetivo General	32
1.7.2. Objetivos Específicos	32
1.8. Aproximaciones Teóricas.....	32
1.8.1. Cuidadores.....	33
1.8.2. Experiencia	36
1.8.3. Vivencias	37
1.8.4. Salud	38
1.8.5. Atención en salud.....	39
1.8.6. Emprendimiento de acciones.....	40
1.8.7. Aprendizaje	41
1.8.8. Los mecanismos o herramientas de participación ciudadana	41
1.8.9. Barreras de Acceso	42
1.8.10. Barreras de Acceso a la Salud en Colombia	43
1.8.11. Enfermedades de Alto Costo	44
2. DISEÑO METODOLÓGICO	46

2.1.	Diseño.....	46
2.2.	Metodología.....	47
2.3.	Tipo de Investigación.....	48
2.4.	Fuentes de Información.....	48
2.5.	Estrategia de Muestreo Cualitativo	49
2.6.	Técnicas de Recolección de información	49
2.7.	Técnica de Análisis de Datos	50
3.	TRABAJO DE CAMPO	52
3.1.	Recolección de Información	52
3.2.	Organización de la Información	52
3.2.1.	Categorías Iniciales Deductivas	53
3.3.	Categorización inductiva y codificación	57
4.	HALLAZGOS	61
4.1.	Análisis de Resultados	61
4.2.	Vivencias	67
4.3.	Interpretación de los datos cualitativos	70
4.4.	Barreras de acceso a la salud.....	71
4.5.	Dificultades de Agendamiento de Citas.....	71
4.6.	Servicios de salud distantes	72
4.7.	Ineficacia en los mecanismos de participación ciudadana.....	73
4.8.	Exceso de trámites en la atención a la salud	74
4.9.	Congestión en las filas	75
4.10.	Vivencias.....	76
4.11.	Emociones experimentadas.....	77
4.12.	Emprendimiento de acciones.....	77
4.13.	Categoría Inductiva de Aprendizaje.....	78
5.	REFLEXIÓN DESDE TRABAJO SOCIAL SOBRE LAS BARRERAS DE ACCESO EXPERIMENTADAS POR LOS CUIDADORES DE PERSONAS CON ENFERMEDAD DE ALTO COSTO	79

5.1. Puntos por el derecho a la salud, una reflexión desde la intervención en trabajo social.....	81
5.2. Un aporte desde la experiencia como investigadores frente a los procesos de práctica académica adelantados por la Universidad Colegio Mayor de Cundinamarca en PDS de la localidad de Rafael Uribe Uribe.	84
6. CONCLUSIONES	88
7. RECOMENDACIONES	90
8. BIBLIOGRAFÍA.....	92
9. ANEXOS.....	96

LISTA DE CUADROS

Cuadro 1 Marco Normativo	25
Cuadro 2 Construcción de Categorías Iniciales Deductivas	53
Cuadro 3 Categorización información entrevistas – Barreras de acceso	54
Cuadro 4 Categorización información entrevistas – vivencias	55
Cuadro 5 Construcción Categorías inductivas y codificación barreras de acceso .	58
Cuadro 6 Construcción Categorías inductivas y codificación – Vivencias.	59

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 Etapas del proceso metodológico	47
Figura 2 Taxonomía inconsistencias en la atención en salud	62
Figura 3 Taxonomía atribuciones personales de los funcionarios frente a los mecanismos de participación ciudadana.	64
Figura 4 Ineficacia en los mecanismos de participación ciudadana.....	65
Figura 5 Taxonomía emociones y sentimientos experimentados.....	67
Figura 6 Taxonomía de emprendimiento de acciones.....	68
Figura 7 Taxonomía de aprendizajes reflexivos y prácticos.	69
Figura 8 Incremento de afluencia de personas con enfermedad de alto costo atendidas en el PDS (Junio 2014 – Julio 2015).....	135

LISTA DE ANEXOS

Anexo A FICHA: ANTECEDENTES TEÓRICOS- REVISIÓN DOCUMENTAL.....	97
Anexo B1 Ejemplo ficha RAE.....	99
Anexo B2 Ejemplo ficha RAE.....	105
Anexo C Formato de técnica de recolección de información.....	110
Anexo D Categorías y códigos para el análisis cualitativo.....	113
Anexo E Tabulación de la información recolectada	114
Anexo F Diario de campo	131
Anexo G Cronograma Año 2015	133
Anexo H Presupuesto.....	134
Anexo I Revisión documental PDS.....	135

GLOSARIO

Barreras de acceso a la salud: Son los impedimentos para hacer real y efectivo el derecho a la salud que implique cualquier área que se encuentre directamente relacionada con esta.

Vivencias: Establecen la construcción de una percepción, ya que en ellas se identifican las experiencias más relevantes y significativas en la vida del sujeto, las cuales dejan a su paso un acervo de conocimiento.

Categorías: Mediante las categorías se pretende dar a conocer una clasificación ordenada y detallada de una unidad de análisis, en donde se reconocen aspectos singulares o con similitudes que a su vez componen otras categorías superiores o ascendentes.

Taxonomía: Proviene del griego y que se utiliza para denominar a aquel proceso de clasificación y ordenamiento que sirve para organizar diferentes tipos de conocimiento.

Reflexión: Proceso mediante el cual se permite pensar y considerar con detenimiento a fin de obtener conclusiones en torno a un tema específico.

INTRODUCCIÓN

Reconociendo las condiciones actuales del Sistema general de seguridad social en salud Colombiano, donde se evidencia la carencia de los servicios prestados por entidades promotoras de salud, que terminan por afectar a la población en general e inclusive poner en riesgo la vida de personas que se encuentran en un alto grado de vulnerabilidad¹, a causa de lo anterior en el contexto distrital, surge como mecanismo reivindicativo de derechos, los Puntos por el Derecho a la Salud (PDS), en los cuales la población puede participar exponiendo la problemática vivida, para que de esta manera se puedan llevar a cabo acciones que permitan la restitución de los derechos fundamentales que se están menoscabando.

El PDS utilizado para este estudio, se encuentra ubicado en la localidad de Rafael Uribe Uribe, en el cual se adelantan procesos de práctica académica comunitaria de la Universidad Colegio Mayor de Cundinamarca, donde el equipo de investigación desarrolló el proceso durante el primer y segundo semestre del año 2014, periodo durante el cual se pudo reconocer las falencias presentadas en lo referente al desconocimiento parcial de la institución por las condiciones en las que se encuentran las personas con enfermedad de alto costo. De esta forma, surge la idea de realizar esta investigación con el fin de responder a las necesidades de la institución y de la población mencionada.

Por otro lado, teniendo en cuenta la revisión documental ejecutada por el grupo de investigación en lo que se refiere a los productos de prácticas académicas, o informes adelantados en el PDS de la localidad de Rafael Uribe Uribe, se logra identificar que las acciones propias del trabajo social se ven limitadas a la promoción y divulgación del punto, en diferentes espacios del territorio.

Para llevar a cabo el proceso investigativo, se recurre a la modalidad de investigación cualitativa, como lo expone la autora Elssy Bonilla, la cual plantea un proceso metodológico que empieza con un primer momento en el que se define la situación problema de las personas con enfermedad de alto costo, contextualizando la problemática de la salud en Colombia y realizando una exhaustiva revisión documental que configura la pregunta del estudio, los objetivos que se pretenden cumplir, el porqué de la realización del proceso, el soporte

¹ Aseguramiento al Sistema General de Seguridad Social en Salud. 2014. Bogotá D. C., Colombia

teórico que fundamenta y finalmente lo correspondiente al diseño del estudio, en donde se establece la reflexión y las técnica de recolección de datos que se implementa.

Continuando con el proceso, un segundo momento corresponde al trabajo de campo, en el cual se implementa la técnica de recolección de datos mediante una entrevista estructurada y con guía como lo propone la autora metodológica, la cual se aplica a 8 cuidadores informales que participan en el PDS, estos son las personas que se enfrentan a las barreras de acceso a la salud configurando una experiencia en torno a sus vivencias en este aspecto.

El proceso de investigación cualitativo compone elementos de flexibilidad que permiten durante el estudio, realizar los ajustes pertinentes; es así, como último momento en la identificación de los patrones culturales, el equipo de investigación, retomando la recopilación de datos, mediante un proceso riguroso clasifica las categorías deductivas e inductivas que responden al interrogante del mismo, este paso contiene la codificación, descripción y análisis, situación que exige el monitoreo constante de la información.

Finalmente y teniendo en cuenta los resultados de la investigación, se procede a elaborar una reflexión que permita generar en el diario quehacer profesional un acompañamiento en la exigibilidad del derecho a la salud, y que sea articulado con las practicas académicas adelantadas por la Universidad Colegio Mayor de Cundinamarca.

1. DEFINICIÓN DE LA SITUACIÓN PROBLEMA

Diversas transformaciones pretéritas de las últimas décadas en la sociedad incentivan interés por conocer la realidad; específicamente Colombia se caracteriza y según lo establecido en la Constitución política de 1991, por ser un Estado social de derecho, en el que prima la defensa y garantía de los derechos humanos; es importante destacar que el Sistema general de seguridad social en salud presenta cambios, regulaciones y ajustes en su modus operandi, en este contexto y respondiendo a los objetivos de la dirección de participación social y atención al ciudadano, la secretaria distrital de salud de Bogotá implementa el proyecto: centros de exigibilidad y observatorios por el derecho a la salud “puntos por el derecho a la salud (PDS)”, los cuales son: “espacios de atención gratuita y efectiva donde se brinda atención por parte de un grupo de profesionales de áreas jurídicas y sociales quienes asesoran y acompañan a los ciudadanos en las gestiones necesarias para exigir su derecho a la salud”².

Lo que hace oportuno al profesional del Trabajo Social recurrir “a la investigación como un camino idóneo para desentrañar la esencia y complejidad de la realidad, todo ello a partir de una investigación cualitativa con perspectiva subjetiva, de reconstrucción social de la realidad,”³ para así conocer y develar las situaciones de personas en riesgo de que se les vulneren sus derechos. Al conocer la realidad de esta población, posibilita a los investigadores a reflexionar sobre el quehacer profesional en esta área, en la atención y trato a personas con enfermedad de alto costo, por lo que el valioso conocimiento experiencial, forja el camino de la presente investigación.

1.1. Antecedentes Teóricos

La exploración de la situación implica un ejercicio que no solo fundamenta la investigación sino que la orienta hacia los objetivos propuestos, convirtiéndose en la base sobre la que se construye un referente teórico que permita y reconozca los hallazgos de investigaciones realizadas en el tema, de igual manera las experiencias de cuidadores de personas con enfermedad de alto costo y las

² SECRETARIA DISTRITAL DE SALUD. [en línea] (s.f) [Consultado 06 de febrero 2015]. Disponible en: <<http://www.saludcapital.gov.co/DPS/Paginas/PuntosporDerechoalaSalud.aspx>>

³ Vélez, O. Reconfigurando el Trabajo Social: perspectivas y tendencias contemporáneas. Buenos Aires. Espacio Editorial. 2003. P. 130.

barreras de acceso en salud; Por lo que se retomaron las investigaciones más adecuadas para este análisis y que a su vez contribuyeran sobre los resultados obtenidos; se hace necesario aclarar, que los estudios o investigaciones que se han tenido en cuenta, hacen parte de la lectura exhaustiva que el equipo investigador ha realizado en aras de aportar a la investigación planteada.

Las fuentes consultadas fueron organizadas en una ficha de Antecedentes teóricos de la revisión documental (Ver Anexo A), en la cual se esboza algunos datos básicos de los documentos encontrados donde es posible analizar diferentes investigaciones de pregrado y maestría, artículos científicos, abordados desde diferentes perspectivas y disciplinas, como la Enfermería, Salud Pública, Sociología, Terapia Ocupacional y Trabajo Social. Cada uno de estos se desarrolla mediante un formato de ficha RAE como se presenta en el anexo B. (Ver Anexo B).

En relación a los documentos específicos de Trabajo Social, se encontró un trabajo de grado, que permite hacer un acercamiento contextual de las realidades que experimentan y viven los cuidadores de personas con enfermedad de alta complejidad de tratamiento y manejo, aportando significativamente al conocimiento sobre este tema; se tuvo en cuenta conceptos relacionados con las cuidadoras y los tipos de las mismas, (formal e informal), al igual se abordó las repercusiones de esta labor en la vida del cuidador, haciendo mayor énfasis en el estado emocional, ocio y tiempo libre de estas, ya que tienen directa relación con la presente investigación al ubicar estos conceptos bajo la experiencia.

Con base en lo anterior la experiencia es otro de los términos abordados en el proceso, fue retomado para nutrir el marco teórico del proyecto. Por otra parte se consideran a los cuidadores como sujetos de derechos, termino relacionado con la investigación al considerar al trabajador social como formador en derechos. Aportando significativamente en temas como las cuidadoras y sus experiencias, el cual se podrá consultar en el Anexo B1.

En consecuencia, este proceso evidencia y avala la pertinencia y novedad de emprender una acción investigativa que haga visible la intervención profesional en Trabajo Social, en el marco de la exigibilidad del derecho a la salud y el abordaje disciplinario de la profesión, con respecto a los cuidadores y personas con

enfermedades catastróficas o de alto costo, teniendo en cuenta la poca literatura de Trabajo Social encontrada al respecto.

Basado en lo anteriormente dicho, la población que se toma en cuenta para la investigación serán los cuidadores, a sabiendas que algunas de las enfermedades de alto costo son complicadas de manejar y además, la patología que estas presentan impiden la participación de estas personas en la investigación, ya que los malestares físicos y/o mentales son impedimentos, por lo que la persona más cercana a la persona que padece una enfermedad de alto costo es su cuidador, que al igual ha experimentado observado y vivenciado las falencias en el sistema de salud.

1.1.1. Contexto Nacional de la Salud en Colombia.

En Colombia el Sistema general de seguridad social en salud, es regulado por el gobierno nacional, por intermedio del Ministerio de Salud y Protección Social, el cual es reglamentado por la Ley 100, este a su vez especifica el funcionamiento general del Sistema de salud en Colombia, pero a pesar de las normativas constitucionales, este sistema se ve afectado por múltiples fallas que involucra a toda la nación, según Oscar Bernal, un aspecto principal que evidencia las debilidades en el SGSSS, es “el fraccionamiento, el cual corresponde a un sistema diversificado de atención, es decir que esta es prestada por varios intermediarios, por otra parte la multiplicidad en autorizaciones y trámites refuerzan esta idea”⁴. Con base en lo anterior en el sector salud, no existe un responsable específico, distribuyendo la responsabilidad a diversas entidades, convirtiéndose en un sistema muy complejo, con muchos actores e intermediarios.

Desde que se creó el Sistema general de seguridad social en salud, ha sido reformado por las leyes 1122 de 2007 y 1438 de 2011⁵, las cuales buscan ajustar el mismo, teniendo como prioridad el mejoramiento en la prestación de los servicios a las personas. Con este fin, se hacen reformas en los aspectos de dirección, universalización, financiación, equilibrio entre los actores del sistema, la racionalización, el mejoramiento en la prestación de servicios de salud,

⁴ BERNAL, Oscar. GUTIÉRREZ, Catalina. Salud en Colombia, logros retos y recomendaciones. Fallas en el sistema general de salud. Bogotá Colombia. U. de los Andes. 2012. p.320

⁵ COLOMBIA, Ley 1122 de 2007 y Ley 1438 de 2011. Ajustes y disposiciones generales a la ley 100 de 1993. Disponible en <http://www.alcaldiabogota.gov.co/sisjur/normas/Norma1.jsp?i=22600> Consultado el 14 de Agosto de 2015.

fortalecimiento en los programas de salud pública y de las funciones de inspección, vigilancia, control, organización y funcionamiento de redes para la prestación de servicios de salud; sin embargo estas reformas no han solucionado el problema de fondo pues la crisis en salud se ha profundizado por la falta de voluntad política para tomar decisiones de fondo como: generar una reforma estructural del sistema que mejore la vigilancia y control del mismo.

Así mismo, Oscar Bernal indica que el modelo de salud está basado en la “competencia regulada, que considera a la salud como un negocio, por esta razón las utilidades y ganancias priman frente a la equidad, la atención oportuna y con calidad a las necesidades de la población”⁶. También, los denominados recobros de las Empresas promotoras de salud (EPS) al Estado, sobre los servicios que tuvieron que atender y que estaban por fuera del Plan obligatorio de salud o POS, volviendo a cobrar el doble o triple y hasta más veces, esos servicios que en apariencia prestaron, pero que en muchos casos nunca lo hicieron. Por otro lado en la nación Colombiana existen constantes irregularidades frente al uso de los medicamentos y los precios inflados que siguen en aumento, limitando el uso de medicamentos.

Otro de los flagelos para Oscar Bernal es “la corrupción en todo SGSSS, ya que directivos y contratistas de las EPS hacen desviación de recursos parafiscales y los sobrecostos en medicamentos”⁷. También la falta de especialistas en el país hace que el agendamiento de las citas con dichos profesionales se sature, y en definitiva la atención de la población sea en plazos absurdos de más de un mes. Hoy en día el Sistema general de seguridad social en salud cuenta con dos regímenes (subsidiado y contributivo) el cual Catalina Gutiérrez los describe como “el mecanismo mediante el cual la población más pobre del país, sin capacidad de pago, tiene acceso a los servicios de salud a través de un subsidio que ofrece el Estado, en donde es responsabilidad de los Entes Territoriales la operación adecuada de sus procesos”⁸. De esa forma, los Municipios, Distritos y Departamentos tienen funciones específicas frente a la identificación y afiliación de la población objeto, así como la inversión, contratación y seguimiento de la ejecución de los recursos que financian el régimen; el Estado favorece todo el aseguramiento en salud con cualquier EPS que funcione para este, dependiendo

⁶ Ibíd.,p.325

⁷ Ibíd.,p.327

⁸ BERNAL, Oscar. GUTIÉRREZ, Catalina. Salud en Colombia, logros retos y recomendaciones. Fallas en el sistema general de salud. Bogotá Colombia. U. de los Andes. 2012. p.330

del nivel de Sisben (1,2 o 3), las personas tienen copagos, por servicios médicos. Por otro lado se encuentra el régimen contributivo en este se ubican las personas que tienen una vinculación laboral, es decir, con capacidad de pago como los trabajadores formales e independientes, los pensionados y sus familias; ellos mensualmente hacen unas contribuciones económicas según los salarios que devenguen, aquí también hay copagos dependiendo del monto del salario obtenido, con el que se liquida la mensualidad.

Es importante mencionar el papel que desempeñan las IPS, las cuales son las Instituciones Prestadoras de Salud, es decir, las clínicas, hospitales y centros médicos. Cada EPS para poder ser habilitada en una zona del país, debe contar con una red de servicios médicos, que garantice la asistencia y que sea de fácil acceso para las personas. Estas instituciones, con autorización de las EPS, prestan los servicios médicos; las entidades envían las cuentas de cobro a las EPS por los servicios que les suministraron a los afiliados. A la vez Catalina Gutiérrez dice, si está incluido en el POS, que “las EPS deben pagar a las instituciones, con lo que les giran correspondiente al aseguramiento del afiliado; si no está incluido en el POS, los servicios que se brindan tienen que ser recobrados ante el Fosyga (Fondo de Solidaridad y Garantía)”⁹, deben demostrar que si se realizaron dicho servicio y el valor de los medicamentos, insumos y costos de operación, para que las cuentas sean verificadas y posteriormente giradas a las EPS. Para comprender mejor el funcionamiento del SGSSS es necesario resaltar la utilidad del POS.

Uno de los servicios que deben hacer parte del POS, es entre otros un listado de medicamentos, tratamientos y procedimientos médicos que son obligación de las EPS, como aseguradoras y financiarlos con los recursos que les giran por cada afiliado¹⁰. Sin embargo la Corte Constitucional, ha sentado jurisprudencia con las reclamaciones de las personas y muchos medicamentos, tratamientos y procedimientos médicos tienen que ser costeados por las EPS y posteriormente recobrados.

En el contexto nacional anteriormente plasmado se logra reconocer diversas problemáticas que preceden al Sistema general de seguridad social en salud en Colombia, de esta manera es que se le da paso a los Punto por el Derecho a la Salud, espacio en donde se lleva a cabo la presente investigación.

⁹ Ibíd. Pág. 331

¹⁰ El TIEMPO. Cómo funciona el sistema general de salud colombiano actualmente. Consultado en http://eltiempo.com/2013/03/19/nacional/1363715880_862014.html consultado el 19 de Agosto de 2015

1.2. Soporte Institucional

Teniendo en cuenta la verdadera funcionalidad del PDS, el cual es el de garantizar el derecho a la salud, interviniendo en pro de los ciudadanos cuando se presentan las conocidas barreras de acceso a la salud en personas con enfermedad de alto costo. Por lo anterior es importante reconocer el panorama general que actualmente se presenta en el Sistema general de seguridad social en salud el cual está regulado por la Ley Estatutaria No. 1751 del 16 de Febrero de 2015¹¹, por medio del cual se reglamenta el derecho fundamental a la salud y se dictan otras disposiciones, la presente Ley tiene por objeto garantizar el derecho fundamental a la salud, regular y establecer sus mecanismos de protección; en donde la Secretaría Distrital de Salud estratégicamente ubica los Puntos por el Derecho a la Salud (PDS), respondiendo a los objetivos de la Dirección de participación social y atención al ciudadano.

Es importante añadir que la Secretaría de Salud del Distrito capital vela por el cumplimiento de principios y valores, necesarios para el cumplimiento de los objetivos institucionales; estos principios son: el respeto por la dignidad humana, universalidad, equidad, solidaridad e integralidad. Y los valores que la institución acoge son: vocación de servicio, responsabilidad, respeto, lealtad institucional, honestidad, tolerancia, humanismo por lo que los principales objetivos de los PDS son:

- ✓ “Asesorar a los ciudadanos a nivel jurídico, político y social sobre denuncia de situaciones de vulneración del derecho a la salud.
- ✓ Promover la participación social de los ciudadanos y ciudadanas por la defensa del derecho a la salud.
- ✓ Desarrollar una cultura de análisis y reflexión sobre el sistema de salud a partir de la formación.
- ✓ Acompañar a los ciudadanos y ciudadanas y organizaciones sociales en la construcción de un nuevo modelo que garantice la salud como derecho fundamental.”¹²

Hoy en día existen en Bogotá siete Puntos por el Derecho a la Salud (PDS), entre

¹¹ COLOMBIA, Ley Estatutaria de 2015. Consideración de la salud como derecho fundamental. Disponible en https://www.minsalud.gov.co/Normatividad_Nuevo/Ley%201751%20de%202015.pdf Consultado el: 05 de Mayo de 2015.

¹² *Ibid.* <http://www.saludcapital.gov.co/DPS/Paginas/PuntosporDerechoalaSalud.aspx>. Consultado el: 05 de Mayo de 2015.

los cuales se encuentra: Puente Aranda, Mártires, Kennedy, Usme, Tunjuelito, Suba y Rafael Uribe Uribe, este último, es donde se centrará esta investigación dado que, la Universidad Colegio Mayor de Cundinamarca se encuentra directamente relacionada, toda vez que, los Trabajadores Sociales en formación realizan prácticas académicas en la promoción de esta entidad a través del fortalecimiento de la gestión social territorial y existe un conocimiento por parte de los investigadores del contexto en el que se desarrolla el proceso.

La visión de la Secretaría Distrital de Salud, “Para el año 2016 será reconocida nacional e internacionalmente, como una entidad que cumple estándares superiores de calidad, que garantiza el derecho efectivo y el mejoramiento de calidad de vida en salud de la población, basado en un modelo de atención integral que responde a la estrategia de la Atención Primaria en Salud”¹³, por lo que al conocer la perspectiva subjetiva de cuidadores rescatando experiencias individuales, permite aportar conocimiento a la institución de cuáles son las barreras de acceso a la salud que afectan principalmente a las personas con enfermedad de alto costo, a fin de generar una propuesta que responda a los objetivos institucionales en cuanto a la gestión territorial y empoderamiento de la comunidad en procesos de exigibilidad del derecho a la salud y que el mismo tiempo sea articulado con próximas prácticas académicas ejecutadas por la Universidad Colegio Mayor de Cundinamarca.

1.3. Antecedentes Legales

Partiendo del punto normativo, ésta investigación se cimienta en aspectos relacionados con el sector salud y las personas con enfermedad de alto costo, iniciando su planteamiento a nivel internacional, continuando con el nivel nacional, y por último el nivel distrital, específicamente de la siguiente manera:

Cuadro 1 Marco Normativo

Nivel Internacional		
Norma	Aspectos Generales	Análisis
Declaración Universal de	Reconocimiento universal de los derechos básicos y las libertades fundamentales, estos	En la declaración de los derechos

¹³ *ibid.* <http://www.saludcapital.gov.co/DPS/Paginas/PuntosporDerechoalaSalud.aspx>

los Derechos Humanos¹⁴	son inherentes a todos los seres humanos, inalienables y aplicables en igual medida a todas las personas, cada persona nace libre y con igualdad de condiciones, es decir de dignidad y de derechos. Independientemente de nacionalidad, lugar de residencia, género, origen nacional o étnico, religión, idioma o cualquier otra condición; el 10 de diciembre de 1948 la comunidad internacional se comprometió a defender la dignidad y la justicia para todos los seres humanos y al igual que prestar acciones oportunas frente al acceso a la salud.	humanos se retoma la universalidad de los derechos básicos, como lo es el acceso a la salud, del cual se sustenta la investigación amparado bajo entidades internacionales que protejan y cumplan este derecho.
Organización Mundial de la Salud¹⁵ (OMS)	<p>Artículo 1º, menciona que su objetivo principal es alcanzar para todos los pueblos el grado más alto posible de salud; a su vez una de las labores estratégicas internacional de la OMS, es desarrollar sistemas de salud para mejorar los resultados sanitarios, que respondan a las necesidades poblacionales y sean financieramente justos, por lo que este primer marco de referencia permite reconocer el interés de instancias internacionales de hacer real el derecho a la salud, al igual que se establece como principio para el desarrollo humano y calidad de vida digna.</p> <p>Al igual define el derecho a la salud como una obligación, en donde los Estados deben propiciar condiciones que permitan a la población en general gozar de vivir saludablemente, teniendo en cuenta sus elementos principales que son: Disponibilidad, accesibilidad, aceptabilidad y calidad en este servicio.</p>	La OMS, siendo una organización internacional establece en el artículo 1, el derecho al goce máximo posible en salud de las personas. Teniendo en cuenta este artículo se podrá fortalecer la exigibilidad de este derecho, fundamentado normativamente por organizaciones a nivel mundial, promoviendo el desarrollo humano en todas sus dimensiones, asegurando la disponibilidad, accesibilidad y calidad de los servicios prestado por las EPS.
Nivel Nacional		
Norma	Aspectos Generales	Análisis
Ley 100 de 1993¹⁶	Tiene por Objeto establecer el Sistema General de Seguridad Social en Salud, desarrolla los	La ley 100 de 1993 es fundamental para

¹⁴ ORGANIZACIÓN DE LAS NACIONES UNIDAS. DECLARACIÓN UNIVERSAL DE LOS DERECHOS HUMANOS. [En línea] [Consultado 05 de mayo de 2015]. Disponible en <<http://www.un.org/es/documents/udhr/history.shtml>>

¹⁵ ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. Constitución OMS. Disponible en <http://www.who.int/about/es/> Consultado el 05 de mayo de 2015

	fundamentos que lo rigen, determina su dirección, organización y funcionamiento, sus normas administrativas, financieras y de control y las obligaciones que se derivan de su aplicación, al igual que integrar a la población que se encuentre en estado de vulnerabilidad, como lo son los “pacientes” como lo nombra la ley, pero se refiere a la persona que tiene una enfermedad de alto costo.	el conocimiento del funcionamiento del sistema general de seguridad social en salud, para identificar las debilidades del mismo, y de esta manera fundamentar legalmente estas falencias.
Ley estatutaria 1751 del 16 de febrero de 2015¹⁷	Se regula el derecho fundamental a la salud. El cual tiene por objeto garantizar el derecho fundamental a la salud, regularlo y establecer sus mecanismos de protección, concebido por primera vez este como un elemento vital para la dignidad humana, y no como un elemento prestador de servicios.	Con la presente ley se permite exigir de manera contundente el derecho a una atención digna en salud, fortaleciendo la participación de los ciudadanos al cumplimiento de dicho derecho.
Ley 972 de 2005¹⁸	Se adoptan normas para mejorar la atención por parte del Estado Colombiano, a la población que padece enfermedades ruinosas o de alto costo, especificando el derecho a la atención oportuna de las entidades de salud, y las sanciones a las que se pueden enfrentar, en caso de vulnerar este derecho.	Con la presente ley, se permite exigir los beneficios a los que tiene derecho la población con enfermedad de alto costo, y de las sanciones a las que pueden incurrir las entidades de salud al vulnerar esta ley.
Nivel Distrital		
Norma	Aspectos Generales	Análisis
Decreto 530 de 2010	Se sustenta el Punto por el Derecho a la Salud, implementado por la Bogotá Humana, “por el cual se adopta la política pública de participación social y servicio al ciudadano en salud para la Bogotá” que plantea en la cuarta estrategia la exigibilidad ciudadana como expresión de movilización social para la garantía del derecho a la salud, para que de esta manera no se	El decreto 530 de 2010, es fundamental para la presente investigación, puesto que con este se establece la participación del

¹⁶ República de Colombia. Constitución Política de Colombia de 1991. [En Línea]:[Consultado 05 de Mayo de 2015]. Disponible en <http://www.alcaldiabogota.gov.co/sisjur/normas/Norma1.jsp?i=5248>

¹⁷ COLOMBIA, Ley Estatutaria de 2015. Consideración de la salud como derecho fundamental. Disponible en https://www.minsalud.gov.co/Normatividad_Nuevo/Ley%201751%20de%202015.pdf Consultado el: 05 de Mayo de 2015

¹⁸ COLOMBIA, Ley 972 de 2005. Protección a población con enfermedad catastrófica. Disponible en <http://www.alcaldiabogota.gov.co/sisjur/normas/Norma1.jsp?i=17080> Consultado el: 05 de Mayo de 2015

	<p>produzcan impedimentos en el acceso a la salud y si se han presentado generar alternativas para su respiración.</p>	<p>ciudadano en la exigibilidad del derecho a la salud, fortaleciendo la expresión de la movilización social, con el ánimo de exigir una atención en salud digna, integral e universal.</p>
--	--	---

Fuente: Elaboración propia

El marco normativo abordado desde organizaciones internacionales, nacionales y distritales, permite la protección, control y exigibilidad de los derechos fundamentales de las personas, como en el caso puntual del derecho a la accesibilidad y atención a los servicios de salud, regulado y controlado por medio de leyes y decretos, que permiten una fundamentación sólida establecida legalmente para que esto sea posible.

Es de esta manera que las diferentes instancias normativas fortalecen la atención y accesibilidad integral al sistema general de salud, permitiendo la protección, control y exigibilidad de este derecho. En dado caso que esto no se cumpla, jurídica y constitucionalmente se puede incurrir en incumplimiento y vulneración del derecho, siendo pertinente el marco normativo como una herramienta para salvaguardarlo.

1.4. Planteamiento del Problema

Después de realizar una exploración a la situación, en la cual se describe las particularidades normativas, es necesario conocer la problemática de la cual surge la presente investigación, para ello es pertinente retomar el Punto por el Derecho a la Salud perteneciente a la localidad Rafael Uribe Uribe, en donde, a parte de la normal afluencia de ciudadanos en el PDS, se ha incrementado la presencia de personas con enfermedades consideradas de alto costo y sus cuidadores¹⁹, surgiendo un interés por parte de la institución del porqué de este aumento, el cual

¹⁹ DE LOS REYES, María Cristina, Construyendo el concepto cuidador de ancianos, Foro de investigación: envejecimiento de la población, Curitiba, Brasil, noviembre de 2001, tomado de: <http://www.redadultosmayores.com.ar/docsPDF/Regiones/Mercosur/Brasil/06CuidadoresdeAncianos.pdf>, el 3 de Septiembre del 2015

se puede consultar en el Anexo I.

Es por esta razón que surge el interés institucional de saber cuáles son las posibles barreras de acceso en la atención en salud, que pueden estar aquejando a esta población en específico, teniendo en cuenta esta situación de incremento de población con estas características en común, y para ello se da inicio a la realización de una investigación que dé respuesta a esta duda, por lo cual el presente proyecto nace en pro de conocer la realidad que experimentan los cuidadores de personas con enfermedad de alto costo, partiendo de la cotidianidad, experiencias y vivencias de estas ante los obstáculos al momento de acceder a la atención en salud, y de esta manera develar estas situaciones desde la fuente primaria como lo son los cuidadores.

Es importante mencionar que la institución se ve limitada a resolver de manera puntual la queja por la que el ciudadano acude al PDS, desconociendo en gran medida las experiencias de estas personas frente a las barreras de acceso a la salud, exponiendo por parte de los investigadores la importancia de considerar al ciudadano no como un usuario al que hay que atender, si no como una persona constituida integralmente con diferentes dimensiones (social, física, psicológica, etc) centrando especial interés sobre el abordaje de estas situaciones desde la perspectiva y experiencia del mismo.

Por otra parte, las personas con enfermedad que se consideran de alto costo se ven enfrentados a múltiples obstáculos o barreras de acceso a su atención en salud; según Óscar Bernal y Catalina Gutiérrez mencionan que es común ver que la atención oportuna y la eficacia de la misma no es la ideal, por lo que se ha identificado los obstáculos más comunes como:

- ✓ La no entrega, demora o entrega parcial de medicamentos. De esta manera los pacientes se ven en la obligación de suspender el tratamiento o hacerlo de manera pausada, lo que reduce la efectividad de la medicación.
- ✓ Demora en trámites como el cambio de régimen. En ocasiones, hay pacientes que tienen que esperar hasta cuatro meses para efectuar un cambio de vinculación. A pesar de que este traspaso debería ser automático y sin inconveniente alguno para el paciente.
- ✓ La terminación de contratos. Un paciente puede estar recibiendo su atención en una IPS y en menos de seis meses es trasladado a otra, por terminación de contratos, lo que implica una interrupción en la continuidad de los tratamientos y los pacientes deben empezar de nuevo con médicos

que desconocen sus casos y tratamientos.

- ✓ Ciertas EPS pueden cambiar hasta tres veces de instituciones prestadoras de salud en un año.
- ✓ No reciben una atención integral. Esto está relacionado con servicios de psicología, nutrición, trabajo social, aspectos fundamentales para un paciente con una enfermedad de alto costo. Tramitología entre autorizaciones, revisiones, consejos médicos, los pacientes pierden meses para iniciar tratamiento o recibir atención oportuna.

En cuanto a lo anterior, surge un especial interés por parte de los investigadores al conocer la realidad, vivencias y experiencias de los cuidadores, a raíz de las diversas situaciones desencadenadas a partir de los obstáculos a la hora de acceder a la atención en salud de personas con enfermedad de alto costo. Teniendo en cuenta que los cuidadores son las personas que realizan la gestión y trámites para acceder a la atención en salud de sus familiares, considerando a estos como un factor importante en la investigación, resaltando que varias de las personas con enfermedad de alto costo que está a su cuidado, por condiciones físicas se dificulta la realización de estas diligencias. Es por esta razón que el interés de la investigación se centra en estas personas, al indagar sobre la cotidianidad y realidades de esta población, las experiencias vivenciadas a raíz de ser cuidador y de las barreras de acceso que enfrentan al momento de requerir atención, develando de cierta manera el contexto de estos. Y para ello se ha formulado la siguiente pregunta de investigación.

1.5. Pregunta Problema

¿Cuál es la experiencia de los cuidadores informales de personas con enfermedad de alto costo que participan en el PDS de Rafael Uribe Uribe en relación a las barreras de acceso a la salud?

1.6. Justificación

El Derecho a la vida, a gozar de buena salud y a recibir la prestación de un servicio de salud adecuado, son los preceptos básicos con los que debe contar todo ciudadano colombiano; a su vez debería vivir en condiciones saludables en

las cuales prime la disponibilidad, accesibilidad y condiciones óptimas de servicio de salud, pero infortunadamente la nación Colombiana se caracteriza por tener un aspecto precario e ineficaz en este sentido, toda vez que las acciones proporcionadas por el Gobierno, con las cuales prima la carencia de recursos técnicos y humanos que no permiten brindar espacios en los que se genere la calidad y el bienestar integral a la ciudadanía, por lo que la atención se ve limitada.

Una de las poblaciones más afectadas son las personas que padecen alguna enfermedad de alto costo, puesto que carecen de espacios que permitan el reconocimiento como población en extrema vulnerabilidad, al mismo tiempo el Estado no cuenta con acciones especializadas que permitan el cumplimiento a tener una vida digna, por lo que el presente trabajo tiene origen en el interés que este tema genera en los investigadores y a su vez la necesidad de que se conozcan los PDS, ya que son sitios especializados, con profesionales idóneos para atender y ayudar a guiar a los ciudadanos en sus inconvenientes con el sector de la salud; es por esto que el cuerpo investigador en su afán de conocer las experiencias que se viven allí y conocer más a fondo la labor de los cuidadores, deciden explorar un solo punto de los siete existentes en todo el Distrito Capital, siendo este el ubicado en la Localidad Rafael Uribe Uribe.

Por otra parte, existe una situación muy evidente y son las barreras de acceso a la salud, las cuales no son muy conocidas, pero si son muy utilizadas por las entidades prestadoras del servicio de salud, vislumbrando con ellos los impedimentos que se generan en la atención a la persona que tiene una enfermedad de alto costo. Al mismo tiempo la investigación busca visibilizar la problemática que afronta este grupo poblacional identificando el obstáculo que enfrenta en la exigibilidad de su derecho a la salud, y de esta manera generar una propuesta de intervención desde el trabajo Social para la promoción de este derecho, que permita a los PDS tener ofrecer mejores herramientas y con mayores garantías para las personas desde su departamento de gestión social.

Con base a lo anterior, la presente investigación tiene como intencionalidad conocer las todas barreras de acceso a las salud, identificadas por los cuidadores de personas con enfermedad de alto costo, estos últimos son personas que padecen de enfermedades, con una alta complejidad técnica en su manejo y alto costo de los servicios que necesitan; Según la Ley 972 de 2005 las enfermedades que se consideran de alto costo son: **el sida, cáncer e insuficiencia renal**; además de los mencionados, el Consejo Nacional de Seguridad Social en Salud definió como de alto costo las **enfermedades cardiovasculares y las del**

sistema nervioso central que requieran cirugía, grandes, **quemaduras, prótesis de cadera, rodilla y cuidado intensivo para cualquier patología, trastornos mentales; deficiencias cognitivas** entre otros.

Finalmente el estudio se realiza en pro de contribuir a la proyección social de la universidad que busca la integración de los estudiantes con la comunidad, en vista de que el resultado de la investigación permite formular y sugerir a los procesos de práctica académica, implementar estrategias que respondan a la necesidades de la personas con enfermedad de alto costo, en donde se ejecuten acciones propias del quehacer del Trabajador Social.

1.7. Objetivos

1.7.1. Objetivo General

Describir la experiencia de los cuidadores informales de personas con enfermedad de alto costo en relación a las barreras de acceso a la salud que reciben atención en el PDS de la localidad Rafael Uribe Uribe.

1.7.2. Objetivos Específicos

- ✓ Reconocer las barreras de acceso a la salud que perciben los cuidadores de personas con enfermedad de alto costo, en la atención a la salud.
- ✓ Identificar las vivencias de los cuidadores de personas con enfermedad de alto costo en relación a las barreras de acceso a la atención en salud.

1.8. Aproximaciones Teóricas

En el presente capítulo se recogen los acercamiento conceptuales que acompañan el proceso de investigación desarrollado, en un primer momento se desarrolla la concepción de cuidados de personas con enfermedad, para de esta manera concluir con las enfermedades de alto costo.

1.8.1. Cuidadores

El cuidador se describe como una persona idónea para realizar y ejecutar acciones que impliquen el cuidado, conceptualmente se define como , “aquella persona que asiste o cuida a otra afectada de cualquier tipo de discapacidad, o enfermedad que le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones sociales”²⁰, de esta manera el acompañante es aquella persona que tiene un lazo parentesco o se encuentran en una proximidad o intermediación el cual asume el compromiso de ayudar proteger y amparar a quién padece la enfermedad de alto costo participando, supervisando y guiando las acciones para compensar las limitaciones y de esta manera mitigar el impacto de las limitaciones físicas y mentales.

La tarea y ocupación del cuidador o cuidadora se vincula con el acto de preservar, escuchar, e interesado por el bienestar de un sujeto o simplemente de alguna persona con necesidades específicas y limitaciones físicas, esta tarea es particular e inherente de los seres humanos, puesto que en continuidad estamos emprendiendo relaciones de ayuda mutua y bilateral con la sociedad que nos envuelve, la cual se enfoca en la protección de pares, “Generalmente se refiere a una acción que viene de fuera y que en términos ideales es curativa, paliativa, y ayuda en la rehabilitación realizada por alguien en quien se deposita un saber, ya sea en el terreno físico (del cuerpo), psíquico (de los afectos o emociones y de la cognición) o espiritual”²¹, lo que se busca es contribuir para que el otro alcance bienestar. El fin último del cuidador o cuidadora busca y se interesa en la oportunidad de conseguir que la persona a su cuidado obtenga un tipo de normalidad en la cotidianidad y en su adaptación al medio.

La labor del cuidador o cuidadora se descompone en diversas acciones que a continuación se describen:

- ✓ Auxiliar y apoyar para la realización de acciones de la vida diaria (comer, aseo personal, etc.).
- ✓ Favorecer y asistir para actividades instrumentales cotidianas (visitas médicas, mantenimiento del hogar, administración del dinero, etc.).

²⁰ FLÓREZ, J. Psicopatología de los cuidadores habituales de ancianos. Revista Departamento De Medicina. Barcelona: Universidad de Oviedo. 1997. Pág. 53

²¹Arriagada, Irma, TODARO, Rosalba, Cadenas globales de cuidados. El papel de las migrantes peruanas en la provisión de cuidados en Chile, pág. 2, Santiago de Chile, 2012 tomado de, <http://www.eclac.org/publicaciones/xml/5/48455/PanoramaSocial2012DoclIntro.pdf> el 2 de Septiembre del 2015

- ✓ Cooperar y favorecer en el desplazamiento y movilización tanto al interior del domicilio como externo a este.
- ✓ Influir la toma de medicamentos y el cuidado de la salud de la persona con enfermedad de alto costo.
- ✓ Ejecutar pequeñas labores propias del área de enfermería.

El cuidador en todo momento se encuentra escudriñando y velando por generar bienestar y está atento a las necesidades de la persona, en la posibilidad humana emprende acciones que son el resultado de la experiencia que se diseñan a partir de lo que genera un grado de calma, pese a que no sea en todo momento se genere bienestar a la persona con la enfermedad. La particularidad del cuidador ves diversa dependiendo de la situación, puesto que la tarea del cuidador para las diferentes enfermedades se hace específica, no puede ser la misma en todos los casos, ni posee una forma de desempeño delimitado ya que el grado de complejidad de cada enfermedad se adquieren diversidad de conocimientos, de esta manera “las características²² que predominan y que se repiten teniendo en cuenta la multiplicidad de situaciones son:

- ✓ Implican una transversalidad del tiempo de la cuidadora por las necesidades específicas de cada situación.
- ✓ Complejidad en la labro emprendida.
- ✓ Es habitual que la situación no se haya previsto y el cuidador no se haya preparado para ella.
- ✓ Los cuidadores se enfrentan a más problemas de salud que la población no cuidadora: tanto físicos como mentales.

Estos son los principales componentes que regulan las acciones de las y los cuidadores, por cuanto son universales y son empleadas a pesar de la diversidad de situaciones, de igual forma es necesario en el proceso de investigación reconocer los tipos y características de personas que asumen el rol de cuidador, para de esta manera delimitar la población objeto de estudio e identificar las particularidades de la población, por lo que a continuación se desarrolla los tipo de cuidadores que corresponden a formales e informales:

²²Cruz Roja Española. Cuidate, Guía Básica de autocuidado para personas cuidadoras, pág. 4, tomado de http://www.sercuidador.org/pdf/guia_autocuidado.pdf, el 2 de Septiembre de 2015.

1.8.1.1. Cuidadores formales

Existe un tipo de cuidador que tiene no solo la actitud si no mediante un proceso adquiere las aptitudes propias para llevar acabo la labor, Hugo Valderrama²³, ha definido a este tipo de cuidador como formales entendidos como, “aquéllas personas capacitadas a través de cursos teóricos-prácticos de formación dictados por equipos multi e interdisciplinarios de docencia para brindar atención preventiva asistencial y educativa al enfermo y a su núcleo familiar. Su campo de acción cubre el hogar, hospital de día, y servicios especializados”.

Para referirnos al concepto de cuidador formal, es necesario reconocer que este trabaja se encuentra trabajando de la mano con un amplio personal de profesionales que trabajan junto con los médicos (enfermeros, psicólogos, trabajadores sociales o técnicos sanitarios) en el cuidado de la salud. Es importante que es el proceso de cuidado, surgen nuevas complejidades, pero es la red informal que cuida a la persona hasta llegar un profesional que supe las necesidades específicas y con urgencia, de esta manera el cuidador formal entabla relación directa con la familia ya que en el hogar tendrá que convivir e integrar el cuidado con otras personas.

1.8.1.2. Cuidador informal:

Esa es una persona que desempeña una tarea o labor que no tiene una incidencia remunerada, el servicio que se presta a una persona con algún tipo de dependencia enfermedad o discapacidad no es resultado de una actividad que genere ingresos; se evidencia que el cuidador informal en muchos casos hace referencia a algún miembro de la familia nuclear o extensa, puede ser de igual forma un compañero o persona que resida en el mismo espacio geográfico, es entonces el cuidador informal es una persona que no se encuentra capacitada por la academia en cuanto a los cuidados de salud se refiere.

²³ VALDERRAMA, Hugo. Manual para el cuidado de ancianos Valderrama. Disponible en: <http://www.cuidadoresdeancianos.com/> consultado el 03 de septiembre de 2015.

Los cuidadores informales son “aquellos familiares que ante la aparición de una situación de dependencia en un familiar asumen las tareas de cuidarlo, proveer sus necesidades y apoyarlo en las actividades de la vida diaria”²⁴, en otras palabras el rol se asume en muchas circunstancias improvisadas, que son resultado de la cotidianidad, la labor es ejecutada principalmente de forma desinteresada, si se presentan redes de apoyo son exclusivos o efímeros, por lo que es esta la principal persona que se encuentra a cargo del cuidado y bienestar de la persona con enfermedad, discapacidad mental o física entre otros.

“Cuando alguien enferma o presenta algún tipo de dependencia, dentro del sistema familiar suele haber una persona que asume las tareas de cuidado básico, con las responsabilidades que ello acarrea, que es percibida por los otros miembros de familia como el responsable de asumir el trabajo del cuidador del enfermo, sin que generalmente haya desempeñado ese papel antes”²⁵. Dentro del proceso desarrollado se hace alusión al cuidador informal, ya que en el desarrollo de la investigación y como uno de los resultados en los criterios de selección de la muestra, se trabaja específicamente con personas allegadas a la persona con enfermedad de alto costo que asumen el rol sin algún tipo de formación académica especializada.

1.8.2. Experiencia

Para Friedrich Kambartel, la relación implícita de la experiencia, está definida “como una realidad singular existente concretamente, subdividida entre interna y externa, considerándose a la interna, la vivencia de los propios actos o hechos”²⁶, con lo anterior, lo que se pretende es reconocer la experiencia interna, que implica la correlación con los sentidos, a su vez se busca desde la subjetividad de los actores sociales, el conocimiento adquirido surge en la interacción social, en todos los procesos y actividades que dejan a su paso, un acervo de comprensión directamente proporcional al realizar una labor o un conjunto de acciones.

Incursionar en el referente conceptual de la experiencia implica identificar el panorama simbólico que se atribuye a circunstancias, hechos y fenómenos vivenciados, los cuales resultan ser un aspecto inevitable e inherente en la

²⁴ DE LOS REYES, María Cristina, *Ibíd.* Pág. 21

²⁵ CRESPO, María, LÓPEZ, Javier, *El estrés de los cuidadores de mayores dependientes, cuidarse para cuidar, Manual práctico de tratamientos, psicología pirámide, Madrid, 2007, pág. 27*

²⁶ KAMBARTEL, Friedrich. *Experiencia y estructura, editorial sur.* Buenos Aires, Argentina, 1972. pág. 19

cotidianidad de los cuidadores, dando origen al conocimiento que surge de la experiencia como proceso de aprendizaje, y que es según la naturaleza de la elaboración racional e individual, por lo que en el texto de la presente investigación las personas que se encuentra estrechamente relacionadas con las personas con enfermedad de alto costo son sus cuidadores, cuyos procesos “internos” reflexivos que surgen de la experiencia, ayudan a visibilizar los obstáculos en la exigibilidad del derecho a la salud.

Si bien es cierto, “La experiencia es siempre hecha por el propio individuo. Le es inherente la participación de este, pero, lo que no hemos escuchado de un tercero, lo que hemos visto con nuestros propios ojos, es por eso solo una experiencia. Puede ser nada más que un mero informarse. Para que de allí nazca una experiencia, el individuo debe participar directamente”²⁷.

1.8.3. Vivencias

Al hablar de vivencias es indispensable hacer un acercamiento conceptual, puesto que son estas las que establecen la construcción de una percepción, ya que en ellas se identifican las experiencias más relevantes en la vida del sujeto. Las vivencias son definidas conceptualmente como “Experiencias que contribuyen a formar la personalidad del sujeto. Lo que se vive o experimenta en la conciencia o en el ser físico como hecho actual y distingue, por lo tanto, lo vivido de lo representado”²⁸. No siendo suficiente con respecto a la anterior definición, es necesario tener en cuenta otro punto de vista con relación a este concepto, retomando la definición de Sandoval, el cual menciona que las experiencias no solo deben ser interpretadas como “experiencias vividas sino además que son construidas a partir de las relaciones humanas experimentadas por un sujeto a lo largo de su vida”²⁹.

La vivencia se diferencia de la experiencia en el sentido de que ésta constituye un criterio individual responsable de lo real, comprometiendo de esta manera el impulso de la voluntad y emociones, por consiguiente activando pensamientos concientizadores sobre la realidad. Estos, a su vez, se encuentran permeados por

²⁷ FRIEDRICH, Otto, Introducción a la Filosofía del Conocimiento: La Experiencia de Vida, Tomado Disponible en: <http://www.otto-friedrich-bollnow.de/doc/Conocimiento10.pdf> Consultado el 25 de agosto de 2015

²⁸ Diccionario Enciclopédico Vox 1. Larousse Editorial, S.L. 2009. Pág. 145

²⁹ SANDOVAL, Casilimas. Carlos. Enfoques y modalidades de investigación cualitativa: rasgos básicos. Ed. Investigación social. Instituto colombiano para el fomento de la educación superior (ICFES). Bogotá D.C. 2002. P.59

acontecimientos pasados, lo que hace de las vivencias una experiencia individual cargada de sentido colectivo.

Por otro lado Gadamer³⁰ resalta la palabra vivencia para mencionar aquello que es aprendido y vivido por el individuo. Para este autor, la vivencia establece una objetivación de la experiencia en forma de realidad pensada. O sea, la vivencia se diferencia de la experiencia porque constituye la elaboración del individuo sobre todo lo que experimenta. Es decir, es una elaboración que hace la persona, sobre la base de su personalidad, sus experiencias anteriores, su capacidad de reflexión, sus aprendizajes de lo experimentado, las emociones desencadenadas a raíz de un suceso en específico, sus intereses y su lugar en la comunidad y en la sociedad.

Los anteriores planteamientos conceptuales se tendrán en cuenta debido a que en la investigación se indaga acerca de las vivencias de los cuidadores de personas con enfermedad de alto costo, y del como ellos experimentan, coinciden, sienten y piensan sus realidades y situaciones complejas respecto a los impedimentos en el acceso a la salud.

1.8.4. Salud

Es concepto de salud se retoma en vista de que es en esta área en la que se desarrolla el proceso de investigación además, permite comprender los aspectos significativos de este derecho por lo que se retoma a Caponi que precisa el concepto de la OMS, la cual define "la salud es un completo estado de bienestar físico, mental y social y no la mera ausencia de molestia y enfermedad"³¹ La salud puede ser entendida, en una primera aproximación, como un estado de equilibrio no solamente físico, sino también psíquico y espiritual; al mismo tiempo la autora refiere al concepto de salud como un aspecto filosófico que de igual forma precisa es ambiguo establecer con exactitud los aspectos que componen el concepto Según Feito, "De la salud tendremos que decir, como notas que le son propias, que es un concepto múltiple (porque permite distintas visiones del mismo, ya sean grupales o individuales), relativo (porque dependerá de la situación, tiempo y circunstancias de quien lo defina y para quien lo aplique), complejo (porque implica multitud de factores, algunos de los cuáles serán esenciales o no dependiendo del punto de vista que se adopte), dinámico (porque es cambiante y

³⁰ GADAMER Hans Georg. Verdad e método. Petrópolis: Editora Vozes; 1999. Pag.123

³¹ CAPONI Sandra. Georges Canguilhem y el estatuto epistemológico del concepto de salud: Universidad Federal de Santa Catarina.1997 Pág. 287

admite grados) y abierto (porque debe ser modificable para acoger los cambios que la sociedad imponga a su concepción)"³²

Ya que, la salud es el máximo en el que una persona es capaz de realizar sus aspiraciones y satisfacer sus necesidades; la salud es un concepto positivo, el cual no hay que asimilarlo con enfermedad. Ahora bien, al hablar de equidad como principio fundamental de la salud, se refiere a que toda la población deba tener el derecho a la salud, no solo el acceso a un sistema de atención sino a una vivienda digna, educación, recreación, condiciones ambientales, etc.

Concluimos finalmente que la salud es *"un reflejo y una consecuencia de las condiciones económicas y de las características socioculturales y políticas del país y de sus comunidades, y se basa en la aplicación de los resultados pertinentes de las investigaciones sociales, biomédicas y sobre servicios de salud y en la experiencia acumulada en materia de salud pública"*³³. De tal forma, la salud pública, es una responsabilidad estatal y ciudadana que brinde protección a la salud entendiéndolo como un derecho esencial, individual, colectivo y comunitario en función de mejorar las condiciones de bienestar y calidad de vida.

1.8.5. Atención en salud

La atención en salud es el proceso (y la filosofía, así como una estrategia) por el cual profesionales de la salud ven los problemas del ciudadano y buscan soluciones (siempre referidos a la salud).

De acuerdo con el Instituto de Medicina de los Estados Unidos, la atención en salud debe ser: "efectiva, oportuna, segura, eficiente, equitativa y centrada en el paciente. Todas las dimensiones anteriores se sustentan en las competencias de los profesionales que prestan el servicio, es decir, en su idoneidad profesional y en sus calidades personales y humanas"³⁴.

La atención en salud tiene tres grandes niveles: atención primaria, secundaria y terciaria.

Atención primaria: definida como el primer eslabón, la primera zona de contacto de la persona o ciudadano con el sistema de salud, Es aquí donde se solucionan un

³² FEITO. L, "La definición de la salud", Diálogo Filosófico 34. 1996 Pág.21

³³ CONFERENCIA INTERNACIONAL SOBRE ATENCIÓN PRIMARIA DE SALUD (1978: Alma Ata). Salud para todos en el año 2000. Alma Ata, Kazajistán: Organización Mundial de la Salud (OMS) y Fondo de las Naciones Unidas para la infancia (UNICEF), 1978. p. 27

³⁴ ORGANIZACIÓN PARA LA EXCELENCIA DE LA SALUD. Calidad en la atención en salud. Disponible en <http://www.cgh.org.co/temas/calidadensalud.php>. Consultado el 06 de Noviembre de 2015

gran porcentaje de los casos de enfermedad. Comprende la promoción y la protección, toda actividad que sea dentro de esos dos conceptos (campaña de concientización de higiene personal, campañas de vacunación, juntas de autoayuda, etc. Corresponde al primer nivel de atención en salud.

Atención secundaria: se habla de atención secundaria cuando hay un diagnóstico precoz y tratamiento oportuno de la enfermedad. El cual comprende todas las actividades destinadas al ataque, medicación y tratamiento de una enfermedad.

Atención terciaria: Tiene que ver con la rehabilitación y la reinserción social. Son las actividades que comprenden la rehabilitación del convaleciente requiriendo terapias para el mejoramiento del estado de salud (física y psicológica).

1.8.6. Emprendimiento de acciones

Se retomó el concepto de Kirzner, quien considera el emprendimiento como “la pericia de estar alerta a oportunidades que existen en situaciones inciertas, de desequilibrio. Esta alerta permite al emprendedor percibir las oportunidades antes que los demás. Más aún, el emprendimiento no está encapsulado en la mera posición de un mayor conocimiento de las oportunidades, si no del aprovechamiento de las mismas”³⁵

Teniendo en cuenta el anterior postulado de Kirzner, el emprendimiento de acciones se podría considerar como la habilidad de aprovechar las oportunidades que se presentan en situaciones complejas, de las cuales se desprenden acciones que permitan la superación efectiva de dicho obstáculo, para mejorar la situación actual de la persona involucrada.

De esta manera el emprendimiento de acciones permite a los cuidadores fortalecer la resiliencia, aprovechando en gran medida las oportunidades que le permitan el mejoramiento y solución de la situación problema vivenciada, como por ejemplo las barreras de acceso a la salud.

³⁵ KIRZNER, Israel. Teoría del emprendimiento, Definición de empoderamiento. Disponible en http://aulavirtual.tecnologicocomfenalcovirtual.edu.co/aulavirtual/pluginfile.php/520365/mod_resource/content/1/TEORIAS%20DEL%20EMPREDIMIENTO.pdf. Consultado el 06 de noviembre de 2015

1.8.7. Aprendizaje

El concepto de aprendizaje es retomado desde los postulados de Malcolm Knowles, el cual lo define: “el aprendizaje es en esencia un cambio producido por la experiencia, pero distinguen entre: El aprendizaje como producto, que pone en relieve el resultado final o el desenlace de la experiencia del aprendizaje. El aprendizaje como proceso, que destaca lo que sucede en el curso de la experiencia de aprendizaje para posteriormente obtener un producto de lo aprendido. El aprendizaje como función, que realza ciertos aspectos críticos del aprendizaje, como la motivación, la retención, la transferencia que presumiblemente hacen posibles cambios de conducta en el aprendizaje humano”³⁶.

De esta manera es idóneo hablar del aprendizaje obtenido a raíz de las experiencias de los cuidadores de personas con enfermedad considerada de alto costo, respecto a las barreras de acceso presentes a la hora de recibir atención en salud, tomando como base las realidades de la población (cuidadores) participantes en la presente investigación.

1.8.8. Los mecanismos o herramientas de participación ciudadana

Se entiende como mecanismos de participación ciudadana a la acción del estado en lograr que la ciudadanía participe en temas de interés común, y que al mismo tiempo sea ejecutada como el ejercicio pleno de la soberanía; tales acciones son el reflejo de un proceso democrático que permite la constante interacción del estado con la ciudadanía entendida como *“acciones específicas que se realizan para canalizar la intervención de la ciudadanía. Estos se pueden utilizar en distintas instancias o mecanismos, como la forma de llevar a la práctica hechos participativos. Los instrumentos pueden ser adaptados según los objetivos y los destinatarios de su utilización, por lo que sirven para varias situaciones. Sin embargo, algunos aplican mejor a un tipo de intereses y /o de participantes”*.³⁷

Existen diversos niveles de participación ciudadana, para el desarrollo de la presente investigación se trabaja a nivel individual; por esto, como instrumentos o herramientas de participación encontramos: la acción de tutela, acción de

³⁶ KNOWLES, Malcolm. Teoría del aprendizaje. Concepto de aprendizaje. Disponible en <http://www.jlgcue.es/aprendizaje.htm> Consultado el 06 de de noviembre de 2015.

³⁷ CORPORACIÓN PARTICIPA. MANUAL DE PARTICIPACIÓN CIUDADANA. [en línea] [consultado en 02 de Noviembre de 2015]. Disponible en <<http://www.participa.cl/wp-content/uploads/2011/11/Manual-Participaci%C3%B3n-Ciudadana.pdf>>

cumplimiento, acción popular, acción de grupo, derecho de petición, quejas y la acción pública de nulidad. En este caso solo se profundiza en la Acción de Tutela y el derecho de petición, los cuales son mecanismo recurrente que usan las personas que participan del Punto por el Derecho a la Salud de la localidad de Rafael Uribe Uribe.

- **La Acción de Tutela**

Se encuentra estipulada por medio el Decreto 2591 de 1991, en el artículo 86 de la Constitución Política, en este se encuentra definida como “(...) *uno de los mecanismos para la protección de los derechos constitucionales, ante su eventual o real pérdida, menoscabo o simple amenaza. A diferencia de las demás acciones, ésta otorga al particular la posibilidad de presentarla ante cualquier autoridad, garantizando además una solución pronta, toda vez que su procedimiento es sumario y preferente ante los demás*”³⁸.

- **Derecho de Petición:**

Es un derecho fundamental que tiene toda persona, para presentar solicitudes respetuosas ante las autoridades o ante las organizaciones privadas que establezca la ley. Sirve para obtener una pronta resolución a un asunto concreto, ya sea queja, manifestaciones, reclamos o consultas. La violación del Derecho de Petición por parte de las autoridades o de los particulares encargados del servicio público, puede conducir a que este derecho sea tutelado. El derecho de petición se encuentra consagrado en el Artículo 23 de la Constitución Nacional y puede ejercerse por interés, general o particular, petición de informaciones y formulación de consultas.

1.8.9. Barreras de Acceso

El concepto de barreras de acceso a la salud es pertinente considerarlo, si la

³⁸ República de Colombia Ministerio de Minas y Energía INGEOMINAS (2008) CONSTRUYENDO PARTICIPACIÓN. *Cartilla de Participación Ciudadana*, 3. [en línea]. [Consultado 02 de Noviembre de 2015]. Disponible en-<http://www.sgc.gov.co/getattachment/Home/comunicaciones/Quienes-Somos-/Cartilla_participacion_ciudadana_Ingeominas.pdf.aspx>

población satisface necesidades médicas de manera oportuna. Se menciona que “la prueba de acceso es uso de servicios, no simplemente es la presencia de una instalación”, insinuando que no solo al tener acceso en los espacios físicos como hospitales o IPS se logra una atención médica, y que el acceso puede en consecuencia ser medido por el nivel de uso en relación con la necesidad. A su vez, también se sugiere que la accesibilidad implica que personas en poblaciones bajo riesgo usen servicios a tasas proporcionales y apropiadas para la necesidad existente por atención.³⁹ Es de esta manera que se concibe las barreras de acceso como impedimentos para hacer real y efectivo la atención en la salud; es oportuno mencionar que tales circunstancias que impliquen obstáculos en cualquier esfera que rodea el área de salud, sea en la parte técnica o humana, son estos los elementos que constituyen la vulneración de este derecho fundamental.

1.8.10. Barreras de Acceso a la Salud en Colombia

En el SGSSS existen diversas barreras de acceso, es importante identificar y conocer las más recurrentes a nivel distrital, las cuales según el Punto por el derecho a la salud sede Candelaria⁴⁰, son:

- ✓ Atención deshumanizada o extralimitación y abuso de responsabilidades
- ✓ Casos especiales con demora inicio de tratamientos prioritarios, de alto costo, o tutelas.
- ✓ Cobros indebidos
- ✓ Deficiencias en cumplimiento de acciones de apoyo administrativo por falta de recursos logísticos
- ✓ Dificultad acceso a servicios por inconsistencias en base de datos
- ✓ Dificultad acceso a servicios por inadecuada referencia- contra referencia (Doble afiliación)
- ✓ Dificultad para prestaciones excepcionales de salud NO- POS
- ✓ Dificultad para la prestación de servicios POS
- ✓ Fallas en la prestación de servicios que no cumplen con estándares de calidad
- ✓ Inadecuada orientación sobre derechos, deberes, trámites a realizar
- ✓ No capacidad para pago de servicios, medicamentos, hospitalizaciones, exámenes.

³⁹ HOSPITAL DE CHAPINERO. Barreras de acceso a servicios de salud. Disponible en <http://www.eschapinero.gov.co/web/pic/index.php/biblioteca-documental/barreras-de-acceso/ano-2013-4/291-barreras-de-acceso-mayo-barrios-unidos/file> Consultado el 25 de agosto de 2015.

⁴⁰ UNIVERSIDAD COLEGIO MAYOR DE CUNDINAMARCA. Disminución de las barreras de acceso a partir de la exigibilidad de la salud como un derecho, desde el trabajo social comunitario. Práctica académica de comunidad. [CD-ROM]: Bogotá, Colombia: Universidad Colegio Mayor de Cundinamarca. 2014.

- ✓ No cumplimiento horario fijado para atender a usuario, por el servicio programado
- ✓ No facilitación de acceso, dando atención con enfoque diferencial, género, religión, etnia, discapacidad
- ✓ No oportunidad atención urgencias
- ✓ No oportunidad autorización servicios, por parte de otros entes territoriales
- ✓ No oportunidad suministro de medicamentos NO INCLUIDOS EN EL POS
- ✓ No oportunidad suministro de medicamentos INCLUIDOS EN EL POS
- ✓ No oportunidad en programación de citas de baja complejidad
- ✓ No oportunidad en realizar acciones del Plan de intervenciones colectivas (PIC)
- ✓ No suministro oportuno de ambulancias
- ✓ Prestación de servicios y lugares retirados de donde reside el usuario

De esta manera se reconocen cuáles son las barreras identificadas por el PDS, las cuales son de vital importancia para la investigación, pero que no son comunes en casos especiales como lo son las personas con enfermedad de alto costo, por lo que en esta área específica existe un desconocimiento frente a este grupo poblacional, duda que es esclarecida al recoger las experiencias de cuidadores.

1.8.11. Enfermedades de Alto Costo

El término de enfermedad es muy amplio, y más si este es abordado desde diferentes puntos de vista, pero la definición idónea para la presente investigación referente es la siguiente. “Se consideran enfermedades de alto costo, aquellas que tienen gastos muy altos derivados de tratamientos y medicamentos debido a su grado de complejidad o especialidad y la baja frecuencia con que ocurren”⁴¹.

Las enfermedades de alto costo incluidas en el Plan Obligatorio de Salud son aquellas que representan una alta complejidad técnica en su manejo y tratamiento. En ese sentido al hablar de personas con enfermedad de alto costo es necesario conocer que estos presentan un riesgo incrementado de complicaciones, muerte y consumo de recursos, superior a los que la población en general genera. Quienes cumplan con las anteriores características se pueden considerar como personas que padecen una enfermedad de alto costo, concepto fundamental para la presente investigación.

⁴¹ MINISTERIO DE SALUD Y PROTECCIÓN SOCIAL. Criterios para identificar patologías de alto costo en Colombia. Disponible en https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/INEC/CAC/ALTO_COSTO_FINAL_070911.pdf Consultado el 25 de Agosto de 2015.

1.8.11.1. Cuáles son las Enfermedades de Alto Costo

Como bien se sabe, existen múltiples enfermedades con diversas características y patologías, pero algunas son catalogadas de alto costo, según la definición otorgada por el Consejo de Seguridad Social en Salud⁴², en el acuerdo 217 de 2001 considera las siguientes: **VIH-SIDA** y el **tratamiento con antirretrovirales**; **insuficiencia renal crónica** que incluye diálisis peritoneal y hemodiálisis renal; **cáncer** con los ciclos de radio y quimioterapia; **prótesis en reemplazos articulares de cadera y/o rodilla, trasplantes de médula ósea, corazón y/o riñón**, incluyendo el salvamento de órgano y medicamentos inmunosupresores post trasplante; procedimientos por enfermedad coronaria como angioplastias coronaria, que incluye colocación de marcapaso y coronariografía post-angioplastia inmediata, puente coronario (Bypass); aortocoronario (con vena safena) uno o más vasos, recambio valvular, cambios valvulares con aplicación de prótesis; corrección de cardiopatías congénitas; gran quemado; entre otros.

Sin embargo, otra clasificación de las consideradas enfermedades de alto costo, según la Resolución 2565 de 2007 y la resolución 3974 de 2009 establecida por la Cuenta de Alto Costo⁴³, son: **Enfermedad Renal Crónica; Cáncer de cérvix; Cáncer de mama; Cáncer de estómago; Cáncer de colon y recto; Cáncer de próstata; Leucemia linfoide aguda; Leucemia mieloide aguda; Linfoma Hodgkin; Linfoma no Hodgkin; Epilepsia; Artritis reumatoide; VIH/SIDA.**

Según el doctor Cisneros los trastornos mentales se consideran de alto costo teniendo en cuenta si estas “patologías requieren de medicación, seguimiento y evaluación por tiempos más prolongados de los estipulados”⁴⁴, entre los más comunes están los trastornos psicóticos como la esquizofrenia y quienes sufren de trastorno bipolar también pueden tener síntomas psicóticos, entre otros.

⁴² PONTIFICIA UNIVERSIDAD JAVERIANA. Javeriana Estéreo. Enfermedades ruinosas o de alto costo. Disponible en http://www.javeriana.edu.co/javerianaestereo/portal_919/?p=8798#.Vdx5K_I_Oko Consultado el 24 de agosto de 2015.

⁴³ MINISTERIO DE SALUD Y PROTECCIÓN SOCIAL. Op.Cit.

⁴⁴ ARBOLEDA, Juan Carlos. Periódico para el sector salud. La salud mental. Disponible en: <http://www.periodicoelpulso.com/html/0709sep/debate/debate-10.htm> Consultado el: 07 de Noviembre de 2015.

2. DISEÑO METODOLÓGICO

2.1. Diseño

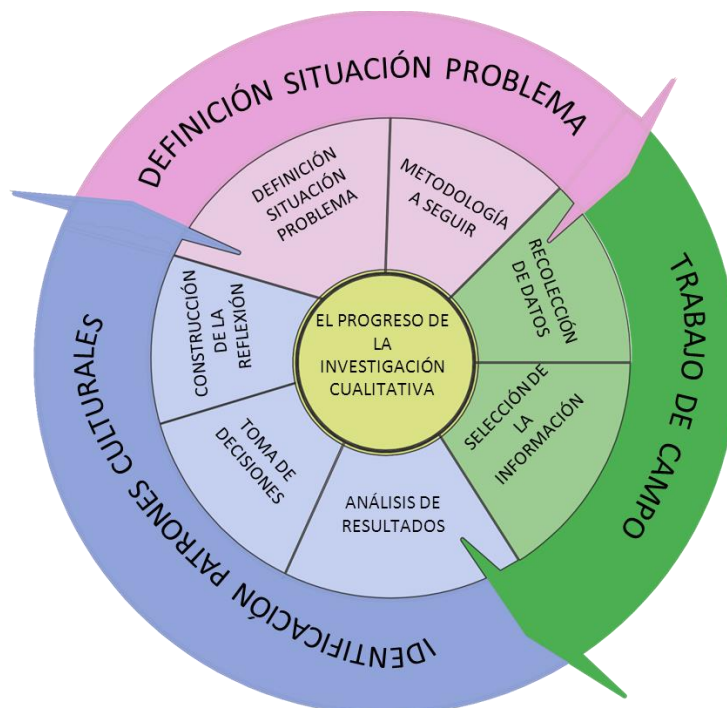
El “diseño cualitativo”⁴⁵ que se utiliza para la presente investigación, pretende captar el conocimiento y las interpretaciones de los cuidadores de personas con enfermedad de alto costo que participan en el PDS Rafael Uribe Uribe, con relación a las barreras de acceso en la atención en salud. Este diseño facilita pasar de una descripción de percepciones y experiencias, como una explicación de los fenómenos y situaciones sociales, a un análisis e interpretación “subjetiva” de los mismos a partir del discurso y la narrativa de las personas participantes, así mismo ve como “la realidad social es el resultado de un proceso interactivo en el que participan los miembros de un grupo para negociar y renegociar la construcción de una realidad”⁴⁶, es de esta manera que las vivencias de las cuidadoras componen la realidad social, siendo en las personas con enfermedad de alto costo la fuente de información que permite reconocer las barreras de acceso a la salud.

En función a esto se retoma como autora metodológica a Elssy Bonilla la cual plantea tres etapas que incluyen siete pasos a seguir en el proceso de la investigación cualitativa (ver Figura 1):

⁴⁵ BONILLA, Elssy y RODRÍGUEZ Penélope, La investigación en Ciencias Sociales Más allá del dilema de los métodos, Ediciones Unidades, Grupo editorial norma, Pág.55.

⁴⁶ Miguel Óp. Cit. Pág. 55.

Figura 1 Etapas del proceso metodológico.



Fuente: de Elssy Bonilla y Penélope Rodríguez, Mas allá del dilema de los métodos.

Teniendo en cuenta la gráfica anterior, se puede identificar lo siguiente:

- ✓ Definición de la situación a investigar que a su vez contiene dos momentos la exploración de la situación o formulación del problema de investigación y el diseño.
- ✓ Trabajo de campo que corresponde a la recolección de la información y organización de los datos.
- ✓ Identificación de patrones culturales que comprende tres fases fundamentales: análisis, la interpretación, y la conceptualización inductiva.

2.2. Metodología

Para el progreso de la presente investigación se llevó a cabo un proceso circular que parte de una experiencia, es decir, se trata de interpretar en un contexto los diversos puntos de vista de los involucrados. No se buscan verdades totalizantes,

sino relatos; de esta manera este **paradigma interpretativo** admite la constante interacción entre los participantes de la investigación a través de un razonamiento lógico y permite conocer la subjetividad a través de la experiencia. El postulado interpretativo se sitúa específicamente en el “mundo de la vida que tiene una relación presencial con el mundo objetivo”⁴⁷, en este contexto constituye el mundo que experimentan los cuidadores de personas con enfermedad de alto costo frente al postulado objetivo de las barreras de acceso a la salud, que son realidad en la vivencia de los actores sociales de la presente investigación.

2.3. Tipo de Investigación

Para el desarrollo de la presente investigación, se llevará a cabo un estudio cualitativo de tipo descriptivo.

El tipo Descriptivo, se relaciona a la presente investigación con la recolección de datos e información del proceso desarrollado con los cuidadores de personas con enfermedad de alto costo en la localidad Rafael Uribe Uribe, que serán objeto de estudio, permitiendo evidenciar las experiencias que estos han vivido, en referencia a las barreras de acceso a la atención en salud. “Los estudios descriptivos buscan especificar las propiedades, las características y los perfiles importantes de personas, grupos, comunidades o cualquier otro fenómeno que se someta a un análisis”⁴⁸, toda vez que, lo que se proyecta lograr con la investigación es visualizar a la población que padece algún tipo de enfermedad de alto costo a través de la experiencia de los cuidadores, para de esta manera revelar cuáles son las barreras de acceso a la salud específicamente para la población ya mencionada.

2.4. Fuentes de Información

La presente investigación se adelantará con cuidadores informales de personas con enfermedad de alto costo, que pertenecen a localidad Rafael Uribe Uribe, las

⁴⁷ VASILACHIS, Irene, Métodos cualitativos, I. Los problemas teórico-epistemológicos, centro editorial de América Latina. Buenos Aires Argentina, 1997. pág. 25.

⁴⁸ DANKHKE, G.L. Investigación y Comunicación. Citado por HERNÁNDEZ SAMPIERI Roberto, COLLADO FERNÁNDEZ Carlos, BAPTISTA LUCIO Pilar. Metodología de la Investigación. México: Mc Graw Hill, 2003. p.117

cuales participan o han utilizado los servicios prestados por los Puntos por el Derecho a la Salud (PDS).

Para ello, se llevaron a cabo ocho (8) entrevistas a cuidadores que se encuentran en el PDS de la localidad Rafael Uribe Uribe, “Cabe resaltar que no es necesario establecer un número mínimo de participantes para conducir a una investigación cualitativa sólida; sin embargo, se necesita recolectar información suficientemente profunda para describir en detalle la situación objeto de estudio.”⁴⁹

2.5. Estrategia de Muestreo Cualitativo

Es un muestreo intencional, el cual permite seleccionar y determinar la población objeto de estudio, para hacer posteriores deducciones sobre estos, en este caso los datos son obtenidos de la experiencia de personas (cuidadoras) los cuales son: “informantes que poseen un conocimiento general amplio sobre el tópico a indagar, o informantes que hayan vivido la experiencia sobre la cual se quiere ahondar”⁵⁰. A continuación se describen los criterios para la selección de los sujetos de la investigación:

- ✓ Recibir atención por parte del Punto por el Derecho a la Salud de la Localidad de Rafael Urbe Uribe.
- ✓ Ser cuidadores de personas con enfermedad de alto costo
- ✓ Tener disponibilidad de tiempo y suministro de información de sus experiencias

2.6. Técnicas de Recolección de información

Las técnicas aplicadas en la presente investigación son:

- ✓ La entrevista estructurada con una guía
- ✓ Observación

⁴⁹ BONILLA, Elssy y RODRÍGUEZ Penélope, La investigación en Ciencias Sociales Más allá del dilema de los métodos, Ediciones Unidades, Grupo editorial norma, Pág. 135

⁵⁰ *Ibíd.*, Pág. 138

Según la autora metodológica Elssy Bonilla⁵¹, La entrevista estructurada con una guía, es una técnica en la que el investigador ha determinado previamente un conjunto de tópicos que deben abordarse con los entrevistados, siendo libertad del entrevistador formular y dirigir las preguntas de la manera que crea conveniente, el cual debe tratar los mismos temas con todas las personas y garantizar la recolección de la misma información. En esta entrevista, se formularán preguntas abiertas de acuerdo a las categorías de análisis las cuales corresponde a la identificación de barreras de acceso a la atención en salud por parte del cuidador y la descripción de las vivencias del mismo. Esto estructurado en un formato de entrevista con una guía. (Ver Anexo C)

Por otro lado, el diario de campo fue utilizado como un instrumento de recolección de información detallada de cada una de las entrevistas, permitiendo complementar los datos suministrados por las cuidadoras de personas con enfermedad de alto costo (ver anexo F) en el que se ponen de manifiesto aspectos que no son evidentes en la entrevista, datos de gran pertinencia en el proceso de análisis.

2.7. Técnica de Análisis de Datos

Se implementa como técnica de análisis de datos la agrupación puesto que puede aplicarse en el proceso de investigación y que "metafóricamente "ayuda al analista a ver qué va con qué" "o que se relaciona con qué"⁵². Se retoma esta propuesta dado que es aplicable en el contexto en el que surgen los acontecimientos o las experiencias de los cuidadores de personas con enfermedad de alto costo.

La forma de emplear la técnica, corresponde a un proceso en el que se ordena y categoriza de forma constante acerca de las experiencias en relación a las barreras de atención a la salud.

Se considera una estrategia oportuna, pues realiza el análisis de los datos a través de un proceso de categorización, reflejado en una tabla en la que se ubican los tópicos que se analizan, identificando situaciones y patrones recurrentes "para elaboración de dicho proceso, se definirán tantas filas como situaciones se

⁵¹ BONILLA, Elssy y SEHK RODRÍGUEZ Penélope, La investigación en Ciencias Sociales Más allá del dilema de los métodos, Ediciones Unidades, Grupo editorial norma, Pág. 96

⁵² BONILLA, Elssy y RODRÍGUEZ Penélope, La investigación en Ciencias Sociales Más allá del dilema de los métodos, Ediciones Unidades, Grupo editorial norma, Pág. 152

identifiquen y tantas columnas como atributos de esas situaciones se ubiquen, de modo que, al inspeccionar las columnas, se puedan hallar cuáles atributos de todos los enunciados son determinantes en diferentes situaciones y cuáles no”⁵³.

⁵³ BONILLA, Elsy y RODRIGUEZ, Penélope Óp Cit pág. 152.

3. TRABAJO DE CAMPO

3.1. Recolección de Información

Para la recolección de los datos cualitativos, en un primer momento se procedió a seleccionar la población referida, inmediatamente después de la selección de la muestra y retomando los objetivos de la investigación se elabora la herramienta que permita describir las situaciones frente a las barreras de acceso a la salud, después de elegir y elaborar la modalidad de entrevista estructurada con guía, en la que retoman los mismos temas con el total de cuidadores para de esta manera ampliar los aspectos más relevantes del estudio, se procede consensualmente a realizar las entrevistas en el domicilio de las personas con el fin de no irrumpir en actividades cotidianas; en busca de la rigurosidad y confiabilidad en los datos obtenidos, el grupo investigativo grabó las entrevistas en su totalidad.

3.2. Organización de la Información

Los datos que a continuación se exponen son extraídos a partir de un proceso de recolección de información mediante entrevistas estructuradas, las cuales fueron realizadas y grabadas por el equipo investigativo y después de esto transcritas en su totalidad (ver anexo E), para tener una organización y mejor manejo de los datos cualitativos, se realiza un proceso explícito y lógico donde se descomponen aspectos relevantes para las personas con enfermedad de alto costo; para ello se usa una rigurosidad científica y lógica en párrafo por párrafo, se realizó un acercamiento que permitió tomar conceptos precisos y de esta manera generar la construcción de las categorías de las barreras de acceso a la salud y de las vivencias, tal y como aparece a continuación en la cuadro 2, en donde se describe el proceso.

3.2.1. Categorías Iniciales Deductivas

Cuadro 2 Construcción de Categorías Iniciales Deductivas

Ámbito temático	Pregunta de investigación	Objetivo General	Objetivos Específicos	Resultados
Experiencias de los cuidadores de personas con enfermedad de alto costo en relación a las barreras de acceso a la salud	¿Cuál es la experiencia de cuidadores de personas con enfermedad de alto costo en relación a las barreras de atención a la salud vinculados al PDS de la localidad de Rafael Uribe Uribe?	Describir las experiencias de cuidadoras de personas con enfermedad de alto costo que participan en el PDS de Rafael Uribe frente a las barreras de acceso a la salud,	Identificar las barreras de acceso a la salud que experimentan los cuidadores de personas con enfermedad de alto costo en la atención a la salud.	Barreras de acceso a la salud
			Describir las vivencias de cuidadores de personas con enfermedad de alto costo en relación a las barreras de acceso a la atención en salud.	Vivencia

Fuente: Elaboración Propia

La construcción de las categorías comienza con la descomposición en pequeños conjuntos de proposiciones referidas que son relevantes al tema de estudio, “las categorías descriptivas se derivan de las variables contenidas en las hipótesis y son un reflejo directo de la teoría y del problema bajo estudio”⁵⁴, conjugando las necesidad institucional y la teoría se retoma como categorías deductiva o descriptiva las barreras de acceso a la salud y las vivencias, de igual forma en lo que compete a la importancia de lograr la validez y confiabilidad de las unidades de análisis, el grupo investigador se remite a realizar un proceso de inmersión detallada y exhaustiva en las entrevistas transcritas, retomando por separado y como lo propone la autora metodológica Elssy Bonilla, ordenando las repuestas relativas a cada tema (ver cuadro 3 y 4).

⁵⁴ BONILLA, Elssy y RODRÍGUEZ Penélope, La investigación en Ciencias Sociales Más allá del dilema de los métodos, Ediciones Unidades, Grupo editorial norma, Pág. 134

Cuadro 3 Categorización información entrevistas – Barreras de acceso

CATEGORÍA INICIAL (deductiva)	FUENTES							
	Entrevista 1	Entrevista 2	Entrevista 3	Entrevista 4	Entrevista 5	Entrevista 6	Entrevista 7	Entrevista 8
BARRERAS DE ACCESO A LA SALUD	<p>“ ahora que <u>voy a pedir cita me dicen que no hay agenda</u>, mire un caso de Luis que es prioritaria porque me toca mandarlo por neurólogo”</p> <p>“Falta de <u>agenda</u>, o venga la semana entrante, que el mes siguiente y así lo tiene a uno”</p> <p>“para eso <u>no hay agenda le toca seguir viniendo</u>”</p> <p>“<u>las citas que eso siempre se demoran</u> en para que uno vea a un médico”</p> <p>“el fruncido de la señora, <u>diciendo que no hay agenda</u>, esa es la palabra que repite una y otra vez”</p> <p>“me aprobaron la tutela aporte la fotografías pero eso fue el veneno, es que <u>eso fue el veneno a verles metido tutela</u> a esa señora, a esa gente, porque ella se cree la dueña”</p> <p>“porque eso se ven, y dicen que hay <u>llego esa vieja la de la tutela, para que no me den agenda</u>”</p>	<p>“lo que tiene que ver con <u>las citas</u>, eso es una rogadera para que uno pueda cuadrar...”</p> <p>“no dejan <u>programar citas como debe ser</u>”</p> <p>“<u>la señora me contesto todo mal</u> aparte me dice que fuera la otra semana porque ese día no estaba atendiendo”</p> <p>“vea lo que pasa es que cuando yo <u>puse mi tutela las hijuemas secretarías de las EPS eso me miran feo</u>”</p> <p><u>la señora que agenda las citas</u> porque es que ella cree que es la dueña de la EPS, <u>el mes pasado me toco ir no le digo mentira como ocho días seguidos</u>”</p> <p>“yo vivo en <u>diana Turbay y me toca ir hasta Soacha o hasta el norte</u> a cuadrar una cita”</p>	<p>“habían muchos pacientes y pedí <u>la cita nuevamente y nada nada</u>”</p> <p>“Los <u>medicamentos que son muy demorados</u> para despachárselo a uno, al paciente y el <u>con ese dolor ahí y poniéndolo a dar vuelta a uno</u> para el medicamento.”</p> <p>“se me hace a mí como una <u>dificultad para llevar a mi esposo es a las terapias, porque me pusieron el punto retirado</u>, yo acá en el Olaya, y me lo pusieron cerca de la Cruz Roja de la 68”</p> <p>- “<u>la tutela si me sirvió pero igual me sirvió hasta cierto momento</u>, únicamente me dieron dos inyecciones”</p>	<p>“Me hacían <u>ira otro lugar para poder hacer esa diligencia</u>”</p> <p>“<u>demoran en dar una autorización</u> y cuando no la entregaban ya estaba <u>vencida la fecha</u>, tocaba volver y repetir otra vez esa misma historia”</p> <p>“en la ventanilla atendiendo, y cuando me vio me hizo mala <u>cara...la verdad fue muy grosera</u> con su actitud.”</p>	<p>“<u>Las citas</u> médicas con el especialista, que no le dan a uno eso”</p> <p>“<u>a la hora de hacer fila, no hay preferencia</u> ni para gente mayor, ni mujeres con niños en brazos”</p> <p>“meten <u>en una fila a toda la gente</u> así sea gente esperando bebé, es lo mismo unos que otros todos en la misma fila, es un problema porque es una fila muy grande y al llegar usted a la ventanilla no hay citas”</p> <p>- “Y para que le <u>autoricen otra hay que esperar</u> haya y uno desesperado”</p> <p>“ lo feo es que <u>las citas con ese doctor es muy demorado</u> porque son muchas las personas que están en espera”</p>	<p>“ empezó una odisea para poder <u>agendar citas</u>”</p> <p>“estoy pensando que tal vez <u>no haya agenda</u>, ahí es donde empieza uno a pensar, en esa nueva EPS todo es una demora”</p> <p>“una transvaginal para la niña <u>me toca en Soacha... que otra radiografía me toca por allá, no sé dónde...</u>”</p> <p>“<u>la tutela imagínese quienesme asignaron la cita me ignoraban y me empezaron a tratar diferente</u>, esto es mucho descaro cómo es posible que tras de que no me den una cita y cuando exijo mi derecho ellos se ponen bravos”</p>	<p>“de algo de lo que me he dado cuenta es que el personal de atención en ocasiones <u>se toman la situación personal, al momento de uno exigirles</u> atención inmediata o agilización en los tramites o en las citas médicas, y es evidente lo indispuestos que estas personas se ponen...”</p> <p>“ <u>exigen una diversidad de documentos</u> en las que se encuentran todos los exámenes, órdenes, medicamentos formulados, y facturación de todos los medicamentos y procedimientos médicos”</p>	<p>“no me habían dado <u>cita para el examen</u>...hay <u>mucho gente esperando en la fila</u> para que le den su cita, y eso ahí va toda clase de personas desde el niño hasta el abuelito ahí esperando...no me atendían a tiempo...como nosotros habíamos <u>presentado esa tutela en contra de ellos pues elloscomenzaron a ser mala gente con uno</u>”</p>

Fuente: Elaboración Propia, tomado de Elsy Bonilla, Más allá del dilema de los métodos.

Cuadro 4 Categorización información entrevistas – vivencias

CATEGORÍAS INICIALES (Deductivas)	FUENTES							
	Entrevista 1	Entrevista 2	Entrevista 3	Entrevista 4	Entrevista 5	Entrevista 6	Entrevista 7	Entrevista 8
VIVENCIAS	<p>“Pues lo que yo creo es lo que todo el mundo debe sentir, esa impotencia de... ósea es que uno ni puede levantar la voz, porque yo digo, pero ¿para que hablo?”</p> <p>“Con una carga auestas, con la imposibilidad de hacer algo más con mis manos”</p> <p>“Frustrada pero con ganas de luchar”</p> <p>“Ir a preguntar, no me quedé quieta, participar en el PDS, instaurar una demanda, sin pereza.”</p> <p>“debemos regar esa semillita a los que están</p>	<p>“No una desesperanza tremenda, eso siempre es un malestar interno, al mismo tiempo me da ansiedad de ver que a mi hijo no le llegan las cosas a tiempo.”</p> <p>“Pues ves es que en la cotidianidad se me esfuma entre las manos”</p> <p>“me levanto tempranito y voy a hacer la fila para que me agenden y eso si peleo para que el muchacho me lo atiendan”</p> <p>“que uno debe ser pelietas y no quedarse callado, porque si uno calla permite que eso siga pasando”</p>	<p>“pues yo si siento tristeza de que la salud sea así, de que lo ponga a uno a voltear mucho y poner una tutela y todo eso para que le den a uno un medicamento me parece terrible”</p> <p>“yo me siento aburrída porque yo se que el seguro a uno lo atiende y todo pero no es lo suficiente como uno lo espera entonces a uno le da mal genio y mejor uno se resigna a tomarse y hacerse remedios caseros”</p> <p>“pues yo lo que hago es así madrugar y llevarlo y todo pero se</p>	<p>“yo confieso que me da mucha rabia ver toda esta clase de problemáticas que hay y que han habido durante muchos años”</p> <p>“a mí me hacía mucho sufrir esas rabias, toda esa mala atención que había tenido”</p> <p>“El sentimiento ante estas cosas son feas, me siento decepcionada, aburrída y hasta triste que tenga que vivir este tipo de situaciones, a veces me desanimo al seguir adelante pero pienso que si no soy yo entonces quien hace todas las diligencias de salud de mi hija”</p> <p>“Pues yo he ido bastante al PDS a donde estas</p>	<p>“pero en vista que muchas de las cosas que me pasan es porque no me atienden rápido y eso me hace poner desanimada y brava”</p> <p>“pues fue un momento de cansancio y estresada por qué no me atendían”</p> <p>“pero en verdad es feo sentir que a veces a uno nadie lo comprende y es como si uno estuviera solo en todo eso.”</p> <p>“Y pienso que estos obstáculos son malucos y desgastantes, eso no debería de existir y más si se trata de la salud”</p> <p>“pues le pregunte a</p>	<p>“Pues en realidad mucha tristeza, de ver como sufre mi hija por la injusticia humana”</p> <p>“sensaciones de depresión profunda en mí”</p> <p>“el llanto está presente porque es que todo es una tortura”</p> <p>“yo siento infelicidad infinita y ganas de tirar la toalla de ya no pelear”</p> <p>“Frustrada, con una tristeza ni pa que contarles”</p> <p>“no le dan a uno una cita. ¡No!, qué situación tan deprimente de verdad.”</p> <p>“pues nada toco sola ir a</p>	<p>“cuando experimento estas situaciones difíciles en las entidades de salud, me da impotencia y enojo al ver que prima más un documento o tramite al día que el mismo bienestar de las personas”</p> <p>“es frustrante que la salud de mi madre dependa de otros”</p> <p>“estas injusticias son desmotivadoras y es inevitable sentir rabia.”</p> <p>“es complicado llevar una vida sin estar pensando en que si mi madre está bien, del cómo se siente”</p> <p>“cuando se presentan estas series de impedimentos es desgastante</p>	<p>“pues es triste, agotador y hasta me da rabia que sean así de desalmados y abusivos.”</p> <p>“Eso a uno no le deja de dar rabia y frustración, ir y que no le pongan atención a uno”</p> <p>“no quedarme quieto y hablar, buscar las soluciones que me ayuden a superar ese inconveniente”</p> <p>“también busco otras alternativas como el PDS, y pues gracias a que no me quede quieto”</p> <p>“Aprendí a ser más comunicativo y a expresar mis problemas con otros, porque si uno no habla</p>

	<p>alentados, si es sobre salud, si logramos que las personas tengan conciencia de la salud, estamos evitando gastos, evitando problemas, que los tengan que llevar a una clínica,”</p>		<p>me hace difícil por mucho trancón y el con esa rodilla y estar pagando taxi y a veces me da rabia, pereza, no sé”</p> <p>“no hemos vuelto allá por eso, porque nos queda lejos y mi esposo le da mal genio por que le pusieron lejos las terapias”</p> <p>“Y pues hay que prever las situaciones malas para no caer en ellas, hay que ganarle al destino”.</p>	<p>personas que son de la Secretaria de Salud, que son los mismos del PDS”</p> <p>“Uno nunca debe dejarse atrás, nunca, no es aconsejable uno dejarse arrastrar; uno debe seguir adelante y averiguar, estar hablando las cosas con diferentes personas, ir de pronto a un grupo así sea pequeño pero que vayan haciendo grupos más grande, para terminar con toda esa clase de problemas”</p>	<p>una señora sobre como ella había hecho para que le dieran la cita rápido y ella me hablo del PDS, y pues le dije que donde quedaba y fui, me fui hasta allá al PDS”</p> <p>“Aprendí a tener paciencia a ser más ecuánime, a querer más a mi familia, ser más sencilla”</p> <p>cuidar a los enfermos, cosa que no quisiera porque en realidad ya estoy cansada de todo, me toca tener paciencia” eso me</p>	<p>hacer todas esas diligencias mientras cuido a mi hija, mientras le doy comida, pero siempre lo que hago es luchar por mi tesoro”</p> <p>“me enseña el valor de la amistad y de la familia”</p> <p>“al igual aprendo que si hay obstáculos siempre luchare por mi bebe”</p> <p>“y también a que hay que buscar estrategias de solución cómo no ser manipulados por las EPS”</p>	<p>tener que excederme en tiempo y dinero para poder mantener a mi mamá con un estado de salud favorable”</p> <p>“Hice de todo, primero trato de solucionar el impedimento con la persona implicada”</p> <p>“Aprendí a ser más proactiva y a no estar de manos cruzada, ya que en gran medida de la atención que mi madre a recibido es gracias a la recursividad, insistencia y dinamismo a la hora de enfrentar todo este tipo de situaciones”</p>	<p>para pedir ayuda pues se muere de hambre”</p>
--	---	--	---	--	---	---	--	--

Fuente: Elaboración propia, Tomado de Elsy Bonilla, Más allá del dilema de los métodos.

3.3. Categorización inductiva y codificación

El análisis y la lectura sistemática de las entrevistas permitió la organización de los datos en diferentes tablas anteriormente expuestas, para identificar y agrupar por temas, fue necesario descomponer la información en unidades simples, a través de un proceso riguroso y lógico que implicó inferir las categorías inductivas las cuales “emergen totalmente de los datos con base en el examen de los patrones y las recurrencias presentes en ellos. La categorización no tiene como fin reflejar la teoría, sino el marco de referencia cultural del grupo estudiado”⁵⁵ es decir los componentes propositivos recurrentes que implican constancia en el relato de las cuidadoras, que a su vez representa razonamientos lógicos conceptuales y una coherencia temática precedidos al proceso de sistematización de la información, se elabora la construcción de categorías inductivas en las tablas descriptivas propuestas por la metodológica Elssy Bonilla con el objetivo de analizar la información presentada a continuación, al mismo tiempo se implementa la respectiva codificación de las categorías según el anexo D), teniendo en cuenta criterios de pertinencia y relevancia en el proceso investigativo.

⁵⁵ BONILLA, Elssy RODRÍGUEZ Penélope, La investigación en Ciencias Sociales Más allá del dilema de los métodos, Ediciones Unidades, Grupo editorial norma, Pág. 134

Cuadro 5 Construcción Categorías inductivas y codificación -barreras de acceso.

CATEGORIAS DEDUCTIVAS	PROPOSICIONES AGRUPADAS POR TEMAS	CATEGORIAS INDUCTIVAS	CODIGOS
BARRERAS DE ACCESO A LA SALUD	<ul style="list-style-type: none"> - “voy a pedir cita me dicen que no hay agenda” - “Falta de agenda” - “no hay agenda le toca seguir viniendo” - “las citas que eso siempre se demoran” - “diciendo que no hay agenda” - “con las citas, eso es una rogadera” - “programar citas como debe ser” - “toco ir no le digo mentira como ocho días seguidos” - “la cita nuevamente y nada nada” - “las citas con ese doctor es muy demorado” - “odisea para poder agendar citas” - “no haya agenda” - “yo vivo en diana Turbay y me toca ir hasta Soacha o hasta el norte” - “dificultad para llevar a mi esposo es a las terapias, porque me pusieron el punto retirado” - “ir a otro lugar para poder hacer esa diligencia” - “para la niña me toca en Soacha” - “a la hora de hacer fila, no hay preferencia” - “meten en una fila a toda la gente” - “hay mucha gente esperando en la fila” 	Inconsistencia en la atención en salud	INC-ATE-SAL
	<ul style="list-style-type: none"> - “eso fue el veneno a verles metido tutela” - “la de la tutela, para que no me den agenda” - “la tutela si me sirvió, pero igual me sirvió hasta cierto momento” - “nos ayuda a mejorar un poquito pero volvía y caía en este problema.” - sirvió, porque si gane el desacato pero algo de lo que sí me ayudaría sería que ellos me siguieran aconsejando 	Ineficacia en los mecanismos de participación ciudadana	INEF-MPC
	<ul style="list-style-type: none"> - “Los medicamentos que son muy demorados - “demoran en dar una autorización” - “autoricen otra hay que esperar” - “exigen una diversidad de documentos” 	Exceso de trámites en los servicios de salud	EXCE-TRAMI
	<ul style="list-style-type: none"> - “me hizo mala cara...la verdad fue muy grosera” - “la tutela imagínese quienes me asignaron la cita me ignoraban y me empezaron a tratar diferente” - “se toman la situación personal, al momento de uno exigirles” - “la señorita como que me mira feo después de eso” - “presentado esa tutela en contra de ellos pues ellos comenzaron a ser mala gente con uno” 	Retribuciones personales de los funcionarios	

Fuente: Elaboración propia

Cuadro 6 Construcción Categorías inductivas y codificación – Vivencias.

CATEGORIAS DEDUCTIVAS	PROPOSICIONES AGRUPADAS POR TEMAS	CATEGORIAS INDUCTIVAS	CODIGOS
<p>VIVENCIAS</p>	<ul style="list-style-type: none"> - “Sentir esa impotencia” - “Con una carga a cuestas” - “Frustrada pero con ganas de luchar” - “una desesperanza tremenda” - “es un malestar interno” - “me da ansiedad” - “se me esfuma entre las manos” - “yo si siento tristeza” - “yo me siento aburrida” - “uno le da mal genio” - “uno se resigna” - “me da mucha rabia” - “me hacía mucho sufrir esas rabias” - “me siento decepcionada, aburrida y hasta triste” - “a veces me desanimo” - “me hace poner desanimada y brava” - “momento de cansancio y estresada” - “obstáculos son malos y desgastantes” - “en realidad mucha tristeza” - “sensaciones de depresión profunda” - “yo siento infelicidad infinita” - “Frustrada, con una tristeza” - “qué situación tan deprimente de verdad” - “me da impotencia y enojo” - “es frustrante” - “son desmotivadoras y es inevitable sentir rabia” - “estas series de impedimentos es desgastante” 	<p>Emociones experimentadas</p>	<p>EMO-EXP</p>
	<ul style="list-style-type: none"> - “Ir a preguntar” - “No me quede quieta” - “participar en el PDS” - “instaurar una demanda” - “me levanto temprano” - “Ir a hacer la fila” - “eso si peleo para que el muchacho me lo atiendan” - “yo lo que hago es así madrugar y llevarlo” - “no hemos vuelto allá por eso, porque nos queda lejos” - “yo he ido bastante al PDS” - “le pregunte a una señora” - “y fui, me fui hasta allá al PDS” - “ir a hacer todas esas diligencias” - “siempre lo que hago es luchar” - “primero trato de solucionar el impedimento” 	<p>Emprendimiento de acciones</p>	<p>EMPR-ACC</p>

	<ul style="list-style-type: none"> - “es triste, agotador y hasta me da rabia” - “dar rabia y frustración” - “no quedarme quieto y hablar” - “buscar las soluciones que me ayuden” - “busco otras alternativas como el PDS” 		
	<ul style="list-style-type: none"> - “conciencia de la salud” - “debemos regar esa semillita” - “uno debe ser pelietas” - “no quedarse callado” - “hay que prever las situaciones malas” - “nunca debe dejarse” - “uno debe seguir adelante y averiguar” - “Aprendí a tener paciencia” - “a ser más ecuánime,” - “a querer más a mi familia,” - “ser más sencilla” - “cuidar a los enfermos” - “me enseña el valor de la amistad y de la familia” - “si hay obstáculos siempre luchare por mi bebe” - “hay que buscar estrategias de solución” - “Aprendí a ser más proactiva” - “No estar manos cruzada” - “Recursividad, insistencia y dinamismo” “Aprendí a s-- - “ser más comunicativo” - “a expresar mis problemas con otros” 	Aprendizajes reflexivos y prácticos	APR-RP

Fuente: Realización propia

4. HALLAZGOS

Después de culminar el proceso de categorización y codificación de la información recolectada a través de las 8 entrevistas, al igual que el desarrollo de diarios de campo se pretende en el presente capítulo dar a conocer la descripción de los datos de forma ordenada mediante el análisis descriptivo usando como recurso las taxonomías⁵⁶ extraídas de las categorías inductivas que constituyen los resultados obtenidos, al mismo tiempo se pretende interpretar los datos cualitativos por medio de una exposición la cual conlleva construir una visión holística de la problemática experimentada por los cuidadores que componen una red conceptual y que a su vez constituyen los resultados obtenidos en el proceso de investigación.

4.1. Análisis de Resultados

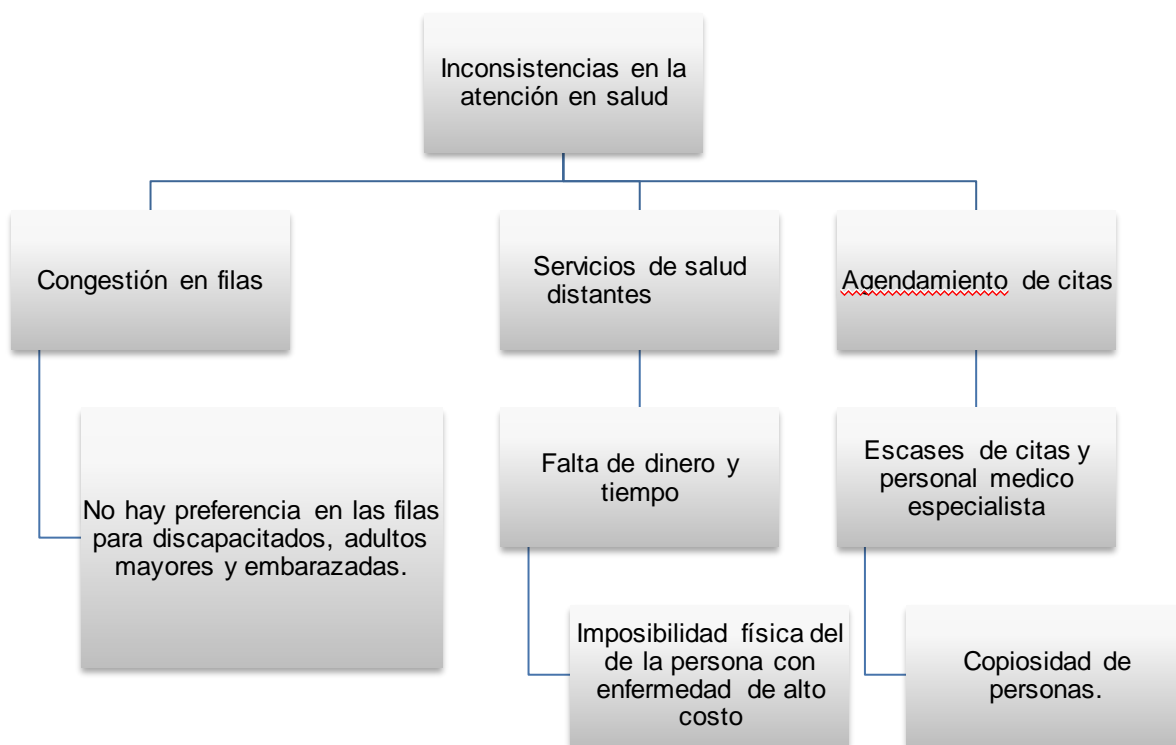
Se presenta, mediante la recomposición parcial de los datos que se pretenden describir exhaustivamente, a su vez los componentes intrínsecos en las categorías inductivas, con el objetivo de responder al interrogante primordial de la investigación adelantada; para este proceso se retoma como recurso el uso de las taxonomías, las cuales corresponden a las “clasificaciones más detalladas de la información contenida en las subcategorías, las cuales sirven para visualizar los datos y comenzar a detectar la relación entre ellos”⁵⁷

A partir de los resultados de las categorías deductivas de barreras de acceso a la salud y las vivencias detectadas, cada una de las taxonomías que emergen del proceso investigativo, serán presentados y descritos detalladamente a continuación.

⁵⁶ Agrupar o clasificar los datos en conjuntos pequeños.

⁵⁷ BONILLA, Eissy y RODRÍGUEZ Penélope, La investigación en Ciencias Sociales Más allá del dilema de los métodos, Ediciones Unidades, Grupo editorial norma, Pág. 142

Figura 2 Taxonomía inconsistencias en la atención en salud



Fuente: Elaboración propia

La anterior gráfica, hace alusión a un grupo de respuestas generadas en las entrevistas:

“Mira lo más frecuente y recurrente que me aburre un montón es lo que tiene que ver con las citas, eso es una rogadera para que uno pueda cuadrar, y es que no se dan cuenta que uno es madre soltera”⁵⁸

“Luego después de hacer filas interminables después de meses me lograron dar una cita con un especialista el doctor...y pues yo fui a la EPS pero esa gente descortés, se demoraron como un mes en darme la cita con otro especialista que fue el que autorizó para empezarle a hacer esos tratamientos a mi hijito”⁵⁹

Con base en la taxonomía y el relato que sustenta la descripción de los datos, se

⁵⁸ Entrevista 1. Realizada el 06 de Septiembre del año 2015.

⁵⁹ Entrevista 2. Realizada el 8 de Septiembre del año 2015.

evidencia un primer aspecto referente a la experiencia de las cuidadoras, en la que se expresa que en algunas EPS el personal médico en general es escaso, y no se cuenta con el recurso humano profesional que logre asistir a la demanda de personas, por tal motivo el agendamiento de citas es tardío, puesto que existe copiosidad de personas a ser atendidos, es decir que la oferta supera la demanda que a su vez se refleja en la precaria posibilidad de tener un control de asignación con el especialista, a estas se les asignan un número limitado de citas por día, brindando atención a un número determinado y reducido de afiliados, de esta manera los horarios de asignación con el especialista son en días específicos, agravando aún más el aumento de la demanda para ser atendidos por especialistas médicos.

“Lo otro es que imagínese yo vivo en diana Turbay y me toca ir hasta Soacha o hasta el norte a cuadrar una cita para que un examen, es que no se dan cuenta que uno no tiene platica, que eso queda lejos y me toca sacar de mis ahorros, y al final eso me ponen a pasear por toda la ciudad”⁶⁰

Los servicios de salud distantes se consideran una barrera de acceso a la atención en salud, según los relatos se evidencia, la complejidad que representa el recibir atención lejos del domicilio de la persona, al tener en cuenta que los cuidadores asumen diferentes responsabilidades en el hogar los cuales deben ser atendidos, implicando un esfuerzo e inversión de tiempo para su ejecución y culminación, repercutiendo en varios casos en la pérdida de la cita asignada. Además, respecto a la movilización se debe hacer una inversión monetaria, sin contar con los diversos gastos económicos por concepto de hogar, transportes y otros, aumentando el monto de gastos. No se puede olvidar un factor importante, al tener en cuenta que muchos de las personas requieren la atención de dichos servicios de salud y por su condición física se les ha limitado el desplazamiento a estas entidades.

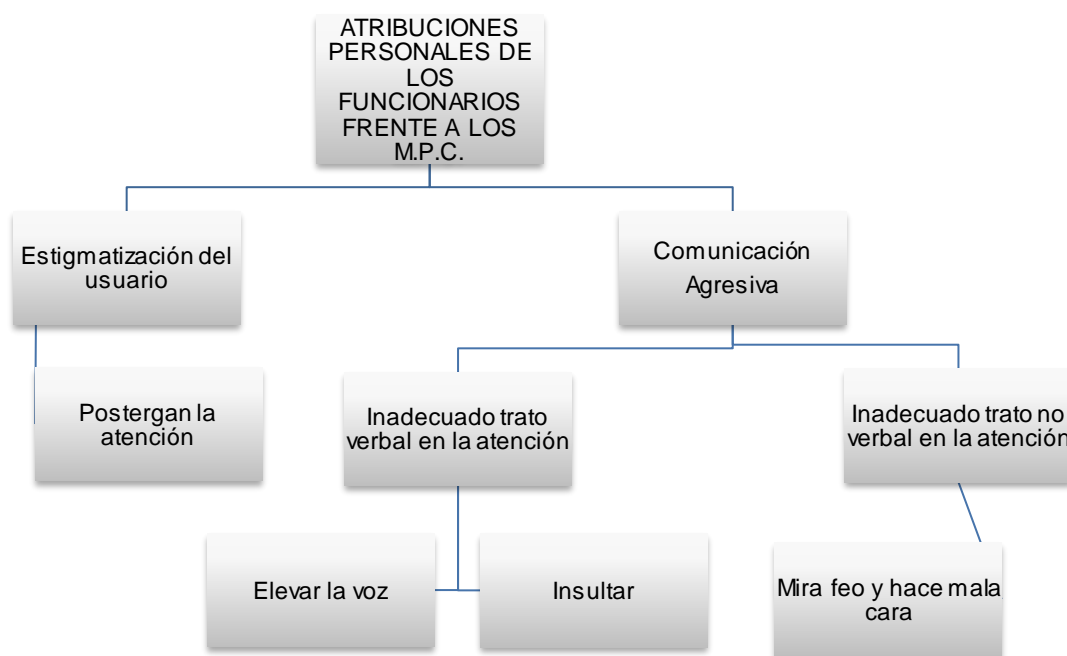
“Hay niños señores eso parece una mezclanza, meten en una fila a toda la gente así sea gente esperando bebé, es lo mismo unos que otros todos en la misma fila, es un problema porque es una fila muy grande y al llegar usted a la ventanilla no hay citas”⁶¹

⁶⁰ Entrevista 2. Realizada el 8 de Septiembre del año 2015.

⁶¹ Entrevista 5. Realizada el 12 de Septiembre del año 2015.

En lo que se refiere al relato anterior y a la red de conceptos que representan la taxonomía, se evidencia el servicio que se presta en las EPS, en las que no existe preferencia y se atiende en forma indiscriminada sin tener en cuenta a la persona que está solicitando el servicio. La congestión en las filas, representa a su vez un limitante a la hora de hablar de atención oportuna. Partiendo de los relatos se demuestra que son específicos los días de atención para la asignación de citas, y a su vez el personal de atención al usuario otorga un número fijo de asignación de citas por día, agotando la citas de manera inmediata, esto es el resultado de la copiosidad de personas los cuales reclaman el derecho a la salud organizando filas extensas en donde no hay una atención preferencial a población de características especiales (niños, mujeres en estado de embarazo, persona mayor, discapacitados, Etc.)

Figura 1 Taxonomía atribuciones personales de los funcionarios frente a los Mecanismos de participación ciudadana.



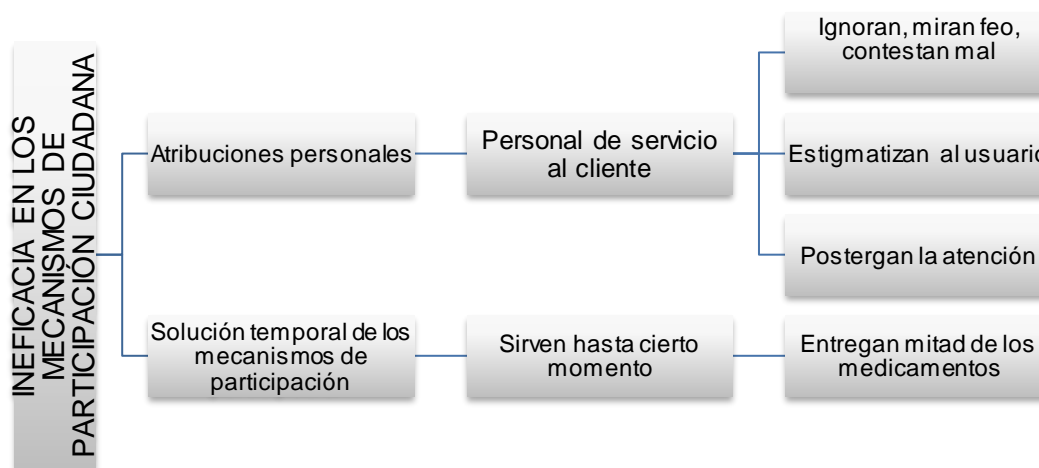
Fuente: Elaboración propia

“Vea lo que pasa es que cuando yo puse mi tutela las hijuemas secretarías de las EPS eso me miran feo, yo creo que los de corbata le dijeron que yo los denuncie, porque eso es un trato malísimo, son muy groseras a la hora de

*atender, y se lo toman personal como si para ella fuera la tutela, es que eso me parece terrible*⁶²

En la taxonomía de atribuciones personales de los funcionarios frente a los mecanismos de participación ciudadana, se vislumbra un fenómeno reiterativo en varias de las entrevistas, el cual es pertinente ser descrito; tomando como referencia las narrativas de los sujetos entrevistados, se encontró que en muchos de los casos, la exigibilidad del derecho a la salud por medio de un desacato, tutela, demanda, entre otros, es una herramienta de participación efectiva, al ser disuelto el inconveniente presentado en cuestiones del servicio a la salud, pero no obstante este mecanismo resulta ser contraproducente para quien instaura tal exigibilidad *“me aprobaron la tutela aporte la fotografías pero eso fue el veneno, es que eso fue el veneno a verles metido tutela a esa señora, a esa gente, porque ella se cree la dueña de la clínica, se cree la dueña de la vida de las personas”*⁶³ en varios de los casos, el personal de atención al usuario de las entidades de salud, se atribuyen como propias estas quejas, manifestadas en gestos y comportamientos descorteses como ignorar, mirar mal, contestar agresivamente y sin asertividad, a su vez postergando arbitrariamente la atención de las personas, generando de esta manera una estigmatización del usuario, con los demás integrantes del cuerpo médico profesional.

Figura 4 Ineficacia en los mecanismos de participación ciudadana.



Fuente: Elaboración propia

⁶² Entrevista 2. Realizada el 8 de Septiembre del año 2015.

⁶³ Entrevista 1. Realizada el 06 de Septiembre del año 2015.

Dentro de los relatos se logra evidenciar que los mecanismos de participación ciudadana son efectivos de manera temporal; basados en los relatos de los entrevistados, se resalta una situación en especial con respecto a las tutelas, desacatos, derechos de petición, etc. los cuales solventan la situación acuciante, pero posteriormente reincide la barrera de acceso por la cual se instauró tal mecanismo de participación como por ejemplo la entrega de la mitad de las dosis de los medicamentos, siendo este un caso puntual de la reincidencia de las barreras de acceso.

“En varias ocasiones también me ha pasado que la misma señorita cuando ya es mi turno, me pide todos mis documentos y trámites de la salud y los revisa como queriendo encontrar errores o inconsistencias para hacerme demorar más y ponerme a voltear de un lado pa otro, por ejemplo me pide muchas cosas y muchas autorizaciones y trámites que deben estar al día y con todos los requisitos que eso es porque la institución se lo exige y pues a uno le toca tener eso al día”⁶⁴

Es evidente en lo que refiere el entrevistado, la cantidad de documentos que se hacen predecesores para acceder al derecho de la salud, estos y según la vivencia de los cuidadores representan un elemento que obstruye la oportuna atención a personas con enfermedad de alto costo, la documentación o tramitología que se debe llevar a cabo para una resulta tedioso, al exigir por parte de las entidades de salud un sin número de documentos (autorizaciones, firmas, ordenes, citas agendas, etc.) los cuales deben cumplir con todos los requisitos impuestos por las instituciones, es de esta manera que se encuentra un obstáculo en la atención del usuario, dado caso de no tener al día dicha documentación con sus debidos requisitos, teniendo en cuenta de igual manera que muchos de estos trámites cuentan con caducidad, si esto expira, el documento queda inválido, viéndose el usuario, o en este caso el cuidador, en volver a gestionar tal documento. Se evidencia un atraso en el proceso de atención oportuna.

“Los medicamentos que son muy demorados para despachárselos a uno, al paciente y el con ese dolor ahí y poniéndolo a dar vuelta a uno para el medicamento, no se lo dan a uno y la firma que el ortopedista no me firmo, no llevaba la firma la orden del medicamento entonces por eso Caprecom me

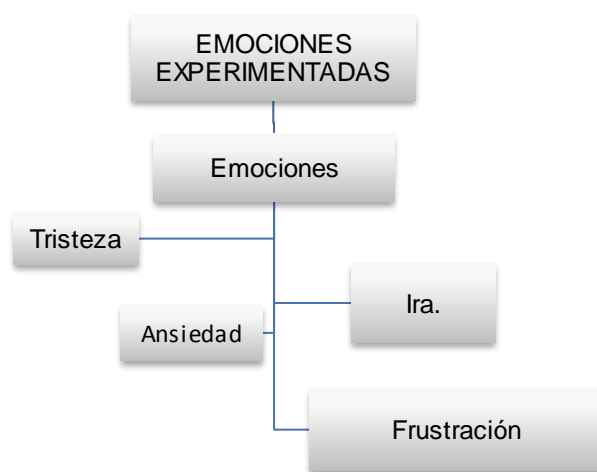
⁶⁴ Entrevista 4. Realizada el 12 de Septiembre del año 2015

*devolvió, y ahora nuevamente para ir al ortopedista para que me de la firma para que me despache el medicamento*⁶⁵.

Por otro lado el exceso de trámites termina repercutiendo en la autorización de medicamentos que es otro factor recurrente en las narrativas de los sujetos participantes en la investigación, al mencionar que en ocasiones los medicamentos son formulados por el médico general o médico especialista, según sea el caso; estos al ser adquiridos por las personas repetidamente no se encuentran con la totalidad de la dosis sugerida por el profesional en salud, dificultando de esta manera el trato, control y manejo de la enfermedad; así mismo en las peores de las situaciones, los medicamentos se encuentran agotados, y en caso de haberlos, son económicamente costosos, generando una inversión adicional para las personas, y sumado a ello varios de los entrevistados mencionan haber obtenido que desplazarse a sitios muy lejanos para poder reclamar los medicamentos, siendo este otro motivo sustentable de las inconsistencias en la entrega de los mismos.

4.2. Vivencias

Figura 5 Taxonomía emociones y sentimientos experimentados.

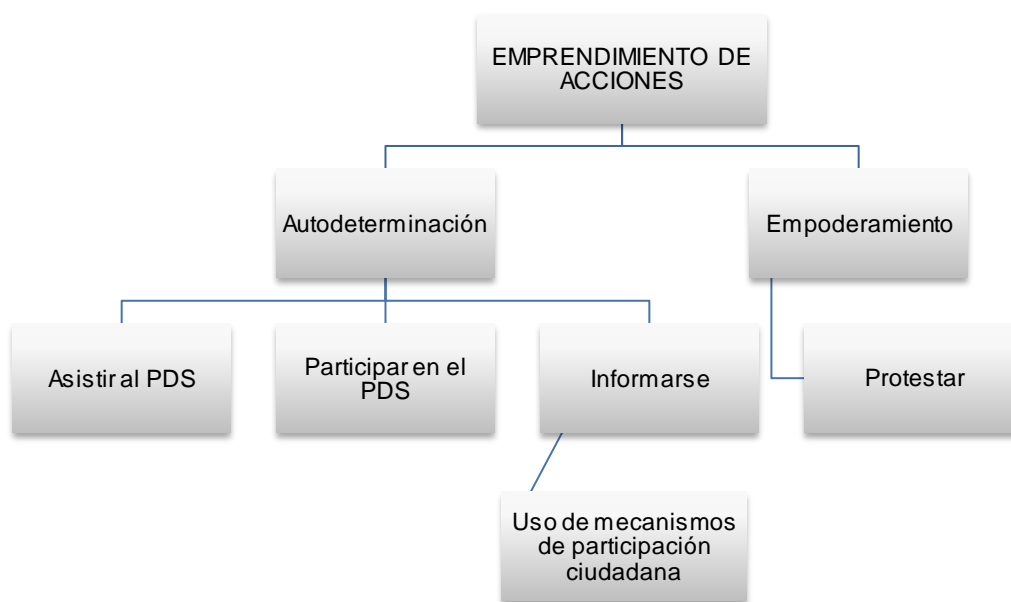


Fuente: Elaboración propia

⁶⁵ Entrevista 3. Realizada el 11 de Septiembre del año 2015

Al analizar la gráfica anterior se encuentra que, las vivencias de los cuidadores de personas con enfermedad de alto costo, están sistematizadas en los relatos de las personas participantes de la investigación, denotando claramente la categoría inductiva de las emociones, los cuales tienen connotaciones que reflejan agotamiento, al emerger de alguna vivencia en particular, lo que se refiere a una barrera de acceso desencadenando un sentir propio en el cuidador, sentimientos que van desde la desesperanza, rabia, enojo, impotencia, frustración, desánimo, entre otras, siendo una constante en los relatos.

Figura 6 Taxonomía de emprendimiento de acciones.



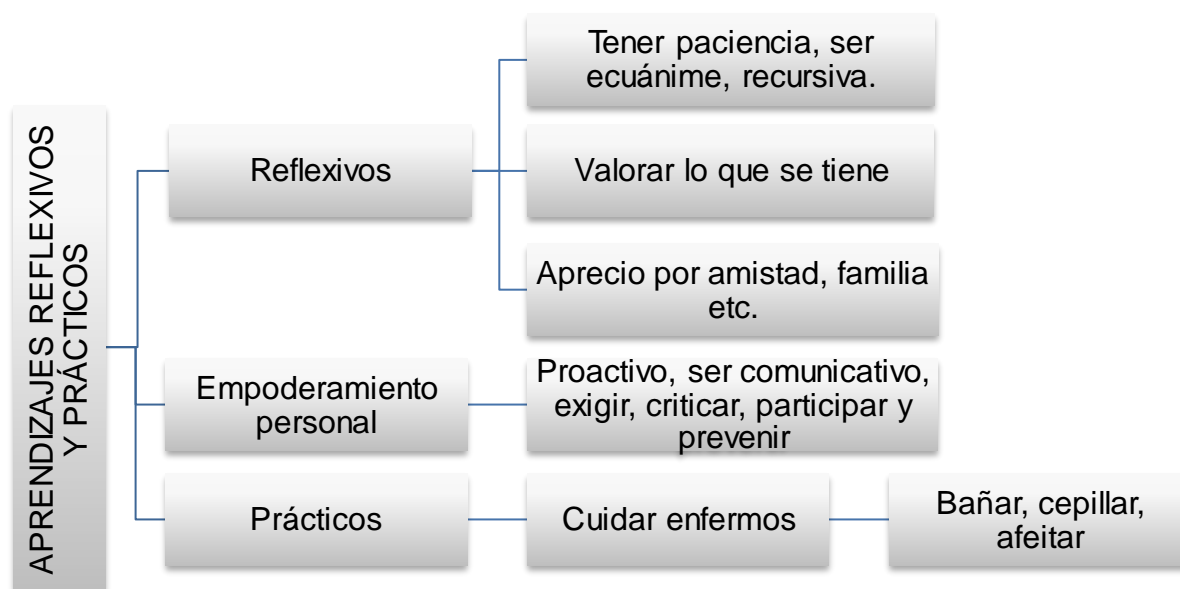
Fuente: Elaboración propia

“No quedarme quieto y hablar, buscar las soluciones que me ayuden a superar ese inconveniente, además de gestionar en lo posible las citas y los medicamentos de mi padre, también busco otras alternativas como el PDS, y pues

*gracias a que no me quede quieto y a que hable sin pena ni nada fue que conocí a los del PDS*⁶⁶

La categoría inductiva de emprendimiento de acciones, es una constante entre los relatos de los cuidadores, los cuales manifiestan las decisiones y acciones que optaron a raíz de una experiencia vivida con relación a los obstáculos de atención en salud, entre los que se encuentran acciones auto-determinantes, asumidas por los cuidadores, como el asistir, participar, informarse, en el PDS como estrategia de empoderamiento y protesta, por medio de la instauración de mecanismos de participación ciudadana, en pro de disolver el inconveniente acuciante que presenta el cuidador. Es de esta manera que las acciones de emprendimiento y de empoderamiento son las que se ven reflejadas en las cuidadoras de personas con enfermedad de alto costo, es recurrente el deseo de continuar exigiendo como ciudadanos, el derecho fundamental de la salud.

Figura 7 Taxonomía de aprendizajes reflexivos y prácticos.



Fuente: Elaboración Propia.

⁶⁶ Entrevista 8. Realizada el 23 de Septiembre del 2015

Lo que se quiere mostrar en la figura anterior, es que cosas han aprendido las personas de toda la situación que se vive en la actualidad en el sector salud.

“Aprendí a ser más proactiva y a no estar de manos cruzada, ya que en gran medida de la atención que mi madre a recibido es gracias a la recursividad, insistencia y dinamismo a la hora de enfrentar todo este tipo de situaciones, en estos casos es bueno estar activo, con la mente positiva y hacer hasta lo imposible porque la atención se dé y mejor aún si es una atención oportuna”⁶⁷.

Las experiencias de los cuidadores respecto a las barreras de acceso en salud son bastantes significativas y aportantes para las vivencias de estos, contribuyendo aprendizajes reflexivos, prácticos y de empoderamiento personal; remitiéndose a los relatos se evidencia que varios de los entrevistados consideraron que como aprendizaje reflexivo, era tener paciencia al sobrellevar estas barreras de acceso, intensificando el valor de la salud y el bienestar físico con el que se cuenta, afianzando de cierta manera las relaciones interpersonales con amigos, familia, pareja, etc.

Los aprendizajes que se registran, son el conocimiento del trato y cuidado de como cuidadores deben tener al atender a esta población con enfermedad de alto costo, basados en los relatos se identifica como es el suministrar documentos e inyecciones a la persona, entre otros.

Por último esta serie de situaciones relacionadas con los obstáculos presentes en la atención en salud, se registró en los relatos de los entrevistados unos aprendizajes de crecimiento personal y empoderamiento que son procesos reflexivos, manifestadas explícitamente en las narrativas. Identificando recurrentes enseñanzas como el ser proactivo, comunicativo, exigir el derecho a la salud por medio de mecanismos de participación, realizar lecturas críticas de las situaciones, y así mismo actuar, participar de espacios informativos en torno a la salud, y de esta manera prevenir situaciones adversas en un tiempo futuro.

4.3. Interpretación de los datos cualitativos

Una vez culminado este proceso se continua con la interpretación de los datos cualitativos, apoyados en los diarios de campo y los elementos intrínsecos de las taxonomías anteriormente vistas, para “ser representados conceptualmente, a

⁶⁷ Entrevista 7. Realizada el 13 de Septiembre del año 2015

través de una nueva red de relaciones entre sus partes constituyentes para intentar comprender el porqué de los resultados obtenidos”⁶⁸, generando la formulación de posibles explicaciones a estas situaciones identificadas, contrastándola con información teórica, y de esta manera permitir la contextualización de estas realidades con patrones culturales.

4.4. Barreras de acceso a la salud

Las barreras de acceso en salud son entendidas como “impedimentos para hacer real y efectivo la atención en la salud”⁶⁹ la cual hace parte de una de las categorías deductivas identificadas inicialmente en la investigación, de ella se extraen las categorías inductivas (Subcategorías) por medio de un proceso de selección, agrupación, clasificación y codificación.

4.5. Dificultades de Agendamiento de Citas

Esta barrera de acceso a la salud es una consecuencia o rama en el extendido árbol que preceden a factores que imposibilitan el cumplimiento del derecho fundamental a la salud, pues se encuentran directamente relacionado con otras categorías, como los servicios de distantes que se retirados del lugar que residen las personas con enfermedad de alto costo, puesto que las distancia y el tiempo que implica el desplazamiento son factores de riesgo en el agendamiento de las citas. A su vez en la categoría de exceso de trámites en los servicios de salud, se relaciona de manera indirecta, al tener en cuenta estos excesos en documentos exigidos en su mayoría por las entidades prestadoras de servicios de salud; muchos de estos documentos cuentan con periodos cortos de vigencia como por ejemplo las ordenes médicas, los cuales se agotan y expiran en gran parte por las dificultades presentes en el momento de agendar cita con los profesionales en salud, ya que si no se obtiene una cita con el médico, pierde su validez.

Otra de las relaciones existentes encontradas con la dificultad en el agendamiento de las citas es la categoría inductiva de congestión en las filas, basados en las narrativas de los sujetos participantes en la investigación se evidencio que una de las razones por las cuales en las entidades de salud se aglomeran ciudadanos en

⁶⁸ BONILLA, Elsy y RODRÍGUEZ Penélope, La investigación en Ciencias Sociales Más allá del dilema de los métodos, Ediciones Unidades, Grupo editorial norma, Pág. 268

⁶⁹ Entrevista 7. Realizada el 13 de Septiembre de 2015

esperas de ser atendidos, al limitar la atención a las personas por medio de fichas postergando su atención, provocando un aumento en las filas.

En la categoría inductiva de emociones y sentimientos experimentados, se relaciona al experimentar estas situaciones obstaculizantes, que en su mayoría resultan agotantes, desencadenando emociones y sentimientos de frustración, rabia, entre otros, en los cuidadores, continuo a esto en la categoría inductiva de emprendimiento de acciones, los cuidadores se ven involucrados al tomar actitudes críticas al exigir su derecho a la salud, razón por la cual la mayoría de los cuidadores entrevistados se dirigieron al PDS en busca de soluciones reales a las situaciones obstaculizadoras de la salud vivenciadas.

De igual forma en lo descrito por Bernal Oscar “así la falta de especialistas en el país hace que el agendamiento de las citas con dichos profesionales se sature, y en definitiva la atención de la población sea en plazos absurdos de más de un mes”⁷⁰ el SGSSS se evidencia desde la parte teórica y según la experiencia de las personas al cuidado de personas con enfermedad de alto costo la precariedad en el acceso a una cita médica, y según lo descrito por una cuidadora “*voy a pedir cita me dicen que no hay agenda, mire un caso de Luis que es prioritaria porque me toca mandarlo por neurólogo, en esa EPS no tienen neurólogos,*”⁷¹ por lo que es esta barrera de acceso a la salud se encuentra con recurrencia y constancia en lo observado por los investigadores, reconociendo que la atención fundamental en funcionamiento institucional de las EPS, no cumple a cabalidad las exigencias y demandas de las personas, ya que es el agendamiento el problema con más frecuencia que experimentan las personas con enfermedad de alto costo.

4.6. Servicios de salud distantes

*“Otro también de los impedimentos, que se me hace a mí como una dificultad para llevar a mi esposo es a las terapias, porque me pusieron el punto retirado, yo acá en el Olaya, y me lo pusieron cerca de la Cruz Roja de la 68 y yo a veces lo llevo y nos echamos medio día por allá, con eso trancones se nos dificulta mucho entonces yo a veces lo llevo y a veces no lo llevo”*⁷²

⁷⁰ BERNAL, Oscar. GUTIÉRREZ, Catalina.. Salud en Colombia, logros retos y recomendaciones. Descripción del sistema general de salud Colombiano. Bogotá Colombia. U. de los Andes. 2012. p.330

⁷¹ Entrevista 1. Realizada el 06 de Septiembre de 2015

⁷² Entrevista 3. Realizada el 11 de Septiembre de 2015

Esta categoría tiene relación con el agendamiento, al delegar citas en entidades de salud específicas, sin tener en cuenta la ubicación del domicilio de las persona con enfermedad de alto costo, y si se tiene o no facilidad de desplazamiento, convirtiéndose en un obstáculo más en la atención oportuna. Adicionalmente la categoría inductiva de emociones y sentimientos experimentados, se relaciona al encontrar narrativas que expresan:

*“Se me hace difícil por mucho trancón y el con esa rodilla y estar pagando taxi y a veces me da rabia, pereza, no sé, de saber que para llegar allá briego con él y todo y que se demora uno y todo.”*⁷³ Manifiestan emociones y sentimientos de desánimo y rabia a raíz de la prestación de servicios de salud distantes.

Esta idea se fundamenta con Oscar Bernal, el cual menciona “Cada EPS para poder ser habilitada en una zona del país, debe contar con una red de prestadores de servicios médicos, que garantice la prestación y sea de fácil acceso”; es de esta manera que según la experiencia de las cuidadoras las EPS no cuentan con la cantidad mínima de instituciones que prestan los servicios de salud, como hospitales, centros médicos etc. aun así se realizan constantes aperturas de nuevas EPS sin inspección rigurosa por parte del gobierno; por otro lado claramente se evidencia que la prestación de servicios de salud retirados del domicilio representan una limitante en la atención de la persona con enfermedad de alto costo, al tener que someter al usuario a desplazamientos extensos, encontrando de esta manera una contradicción entre la narrativa y la teoría.

4.7. Ineficacia en los mecanismos de participación ciudadana

*“De algo de lo que me he dado cuenta es que el personal de atención en ocasiones se toman la situación personal, al momento de uno exigirles atención inmediata o agilización en los trámites o en las citas médicas, y es evidente lo indispuestos que estas personas se ponen”*⁷⁴

Se resalta el hallazgo emergente en la investigación, sobre la estigmatización por parte de los profesionales de la salud (enfermeros, recepcionista, médicos, etc.) hacia los participantes de la investigación, atribuyendo de manera personal el

⁷³ Ibíd. Entrevista 3

⁷⁴ Entrevista 7. Realizada el 13 de Septiembre de 2015

mecanismo de participación instaurado por la cuidadora de la persona con enfermedad de alto costo, lo cuales emprenden actitudes obstaculizadoras para acceder al servicio de salud.

De igual forma, en lo que precede al servicio prestado en los PDS, termina siendo afectados por la recurrente irreverencia del personal de las EPS, situación que se evidenció a lo largo del proceso investigativo, siendo una posible solución para muchas personas la exigibilidad de los derechos, pero esto a su vez termina siendo contraproducente, por cuanto el personal de atención asume comportamientos que atentan contra la integralidad de las personas con enfermedad de alto costo y sus cuidadores, por lo que las acciones emprendidas por el Distrito encaminado a cubrimiento de salud en el territorio terminan siendo infructuosas, al mismo tiempo los mecanismos constitucionales que reglamenta el gobierno como herramientas en la exigibilidad de derechos no producen el efecto esperado en las personas.

La ineficiencia de los mecanismos de participación ciudadana tiene un estrecha relación con la categoría inductiva de emprendimiento de acciones, al dirigirse los ciudadanos afectados por alguna de las barreras de salud, los cuales participan en el PDS con la esperanza de solucionar de manera ágil el inconveniente de barrera de acceso presente, por medio de mecanismos de participación ciudadana. Pero se evidencio por medio de reiterados relatos, como el siguiente *“un derecho de petición y eso ayudaba a mejorar algo, aunque no era mucho pero era algo que nos ayuda a mejorar un poquito pero volvía y caía en este problema”*⁷⁵ dejando de manifiesto que estos mecanismos de participación ciudadana en ocasiones son válidos hasta cierto tiempo.

4.8. Exceso de trámites en la atención a la salud

Al constatar la vivencia de las cuidadoras de personas con enfermedad de alto costo se identifica la complejidad de los procesos que se anteponen para acceder al derecho de la salud y según lo retomado en la teoría que fundamenta Oscar Bernal, un aspecto principal es el fraccionamiento, ya que, corresponde a “un sistema diversificado de atención, multiplicidad en autorizaciones y trámites. No hay un responsable para la salud en diferentes grupos de población, distribuyendo la responsabilidad a diversas entidades, convirtiéndose en un sistema muy

⁷⁵ Entrevista 4. Realizada el 12 de Septiembre de 2015

complejo”⁷⁶, por lo que el componente teórico es un reflejo extraído de los datos recolectados en las entrevistas, puesto que este factor evidencia la inconsistencia en la atención al usuario prestado por las entidades promotoras de salud, que es limitante institucional pero que al mismo tiempo tiene un carácter sustancial humano pues en muchas ocasiones es el personal quien exige documentos y cantidad de trámites.

“Sobre la tramitología que hay que llevar y además de eso con el cumplimiento del más mínimo detalle para que sea aprobado por la entidad de salud”⁷⁷

Esta categoría inductiva se relaciona con la dificultad en el agendamiento de las citas, al llevar al día la multiplicidad de documentos exigidos por las entidades prestadoras de servicios, los cuales se espera cumplir con la totalidad de los requisitos institucionales, pero en ocasiones esto no se cumplen en su totalidad, siendo devueltos por dichas entidades dificultando aún más el agendamiento de las citas; seguido a ello la categoría inductiva de congestión en filas tiene relación con los excesivos tramites y la dificultad en el agendamiento de las citas, porque al no cumplir a cabalidad con los documentos y requisitos solicitados por las entidades de salud, estos son devueltos, para las personas realicen nuevamente la gestión de los mismos, remitiéndolos una vez más a las filas para ser atendidos, generando más congestión. También se tiene en cuenta la relación existente con la categoría de emociones y sentimientos experimentados, al identificar estos elementos al momento de gestionar la documentación, teniendo en cuenta todos los requisitos para su validez; es ahí en donde los sujetos mencionan de manera expresa sus sentimientos y emociones al vivenciar estas situaciones.

4.9. Congestión en las filas

Existe estrecha relación entre las barreras de acceso a la salud, puesto que las persona cuidadoras, en su itinerario cotidiano se enfrenta a múltiples obstáculos entrelazados, que son una cadena ascendente hacia la imposibilidad de hacer real el derecho a la salud, en vista de que para asignar una cita en un primer aspecto se ven obstaculizados por la distancia y los largos recorridos que se deben realizar; después de superar esta primera barrera se ven enfrentados a la

⁷⁶ Ibid. p.330

⁷⁷ Entrevista 6. Realizada el 13 de Septiembre de 2015

congestión en las filas siendo esta otra categoría de análisis, pero que de igual forma se encuentran directamente relacionadas.

Una de las causales referidas en las vivencias de los cuidadoras es lo concerniente a que *“a todos nos atienden por la misma ventanilla, no tienen consideración con personas que no están tan bien como uno, allá es lo mismo que un niño, una señora con bebé y un abuelo hagan la misma fila”*⁷⁸, es decir existe limitaciones en cuanto al personal humano, puesto que para una aglomeración de personas que solicitan citas médicas, solo una ventanilla realiza labores de atención al usuario, independientemente de la cantidad de sujetos.

Al visualizar el porqué de las enormes filas en los centros de salud, se evidencia por medio de la categoría inductiva de dificultad en el agendamiento de las citas, que en ocasiones estas filas se agravan por que la excesiva documentación de la persona con enfermedad de alto costo no cumple con los requisitos de la institución de salud, sometiendo al usuario nuevamente a la realización de grandes filas para gestionar los trámites exigidos y así poder ser atendidos. Estas situaciones vivenciadas por los cuidadores se relaciona directamente con la categoría inductiva de emociones y sentimientos experimentados, ya que durante este proceso los sujetos sienten emociones y sentimientos a raíz de dichas barreras de acceso, expresadas en las narrativas de los participantes de la investigación.

4.10. Vivencias

Una de las categorías iniciales o deductivas en la investigación son las vivencias, comprendidas según Gadamer⁷⁹ como *“la objetivación de la experiencia en forma de realidad pensada”*. Partiendo de lo anteriormente citado se interpretaran las categorías inductivas emergidas en la categoría deductiva de la investigación, en las que se identificó, emociones y sentimientos experimentados, emprendimientos de acciones, aprendizajes reflexivos y prácticos y diagnóstico incorrecto.

⁷⁸ Entrevista 8. Realizada el 23 de Septiembre de 2015

⁷⁹ GADAMER Hans Georg. Verdad e método. Petrópolis: Editora Vozes; 1999. Pag.123

4.11. Emociones experimentadas

La categoría inductiva de emociones y sentimientos experimentados se relaciona indirectamente con todas las restantes categorías inductivas (dificultad en el agendamiento de las citas, ineficiencia en los mecanismos de participación ciudadana, servicios de salud distantes, congestión en las filas, exceso de trámites en los servicios de salud, emprendimiento de acciones, aprendizajes reflexivos y prácticos, emociones y sentimientos experimentados y diagnósticos incorrectos), teniendo en cuenta que independientemente de cual sea la situación o barrera de acceso vivenciada por el sujeto, este se encuentra permeado en sus sentimientos, reflexiones, aprendizajes, constructo cultural, etc. Los cuales están latentes en la persona, y estos se activan según la significancia e intensidad del momento vivido por parte del cuidador.

Al conocer las realidades vividas por los cuidadores de personas con enfermedad de alto costo y la expresión de las emociones y sentimientos experimentados a raíz de un acontecimiento individual significativo, se observa que los cuidadores participantes en la investigación en su totalidad son mujeres. Esto ayuda a ubicar una posición especial ya que varias de las cuidadores manifestaron en los relatos constantes expresiones emotivas sobre sentimientos experimentados a raíz de una barrera de acceso vividas por ellas.

4.12. Emprendimiento de acciones

En lo que se refiere a los acontecimientos que imposibilitan el derecho de la salud “se busca desde la subjetividad de los actores sociales el conocimiento adquirido que surge en la interacción social, en los procesos de actividades que dejan a su paso un acervo de comprensión directamente proporcional al realizar una labor o un conjunto de acciones”⁸⁰. En cuanto a la categoría inductiva de acciones emprendidas, se establece relaciones directas con las demás categorías inductivas, siendo un elemento constituyente del concepto de vivencias, generando constantes decisiones y acciones emitidas por las cuidadoras, impulsadas por lo que experimentan y piensan, saliendo a flote el emprendimiento de acciones estimuladas por alguna de las barreras de acceso identificadas en la

⁸⁰ KAMBARTEL, Friedrich. Experiencia y estructura, editorial sur. Buenos Aires, Argentina, (1972) pág. 19

investigación como las dificultades en el agendamiento de citas, ineficiencia de los mecanismos de participación ciudadana, servicios de salud distantes, exceso de trámites en los servicios de salud, congestión en las filas, emociones y sentimientos experimentados, aprendizajes reflexivos y prácticos y por último diagnóstico incorrecto.

4.13. Categoría Inductiva de Aprendizaje

La categoría inductiva de aprendizaje se relaciona con todas las restantes categorías inductivas, teniendo en cuenta que independientemente de cual sea la situación de barrera de acceso vivenciada por el sujeto, se está permeado de sus sentimientos, reflexiones, aprendizajes, constructo cultural, etc. Los cuales están latentes en el individuo y se activan según la significancia e intensidad del momento vivido. Para mayor comprensión de lo anteriormente dicho se describirá lo observado y relatado por una de las cuidadoras, *“Que siempre a uno le toca pedir con tiempo las citas, que uno a veces asiste a sus citas y son demoradas entonces no, y pues con mi esposo ahí lo estoy cuidando con su rodilla. Y como aprendizaje para mí, que siempre me toca estar cuidándolo ahí, porque él no se puede mover, cojo y todo me toca estar con él ahí, le da mal genio y a mí también, porque a mí me aburre de verlo así y que me toque ir a acompañarlo y todo eso y uno no puede trabajar y vive uno alcanzado pa las cosas también. Y pues hay que prever las situaciones malas para no caer en ellas, hay que ganarle al destino”*⁸¹. Con ello se plasman elementos importantes para ser rescatados, denotando emociones y sentimientos experimentados. Además los aprendizajes mencionados por parte de las cuidadoras son de carácter reflexivos, manifestando haber tenido paciencia, ser ecuánime, recursivo, valorar lo que se tiene, estimar a familiares y amigos, entre otros. Así mismo se evidencian aprendizajes a nivel personal, denotando un empoderamiento ante estas situaciones fortaleciendo la proactividad, la comunicación, ser críticos, la participación en espacios de interés, y cultivando una cultura de prevención. Otro de los aprendizajes son prácticos, mencionando haber perfeccionado el cuidado de sus familiares respecto a la higiene, y trato de los mismos.

⁸¹ Entrevista 3. Realizada el 11 de Septiembre de 2015.

5. REFLEXIÓN DESDE TRABAJO SOCIAL SOBRE LAS BARRERAS DE ACCESO EXPERIMENTADAS POR LOS CUIDADORES DE PERSONAS CON ENFERMEDAD DE ALTO COSTO

Al culminar la etapa de interpretación y análisis de datos, en el proceso metodológico planteado por Elssy Bonilla, es necesario continuar con una reflexión desde trabajo social, basados en los hallazgos obtenidos frente a las barreras de acceso a la salud experimentadas por los cuidadores, al momento de recibir atención por parte de las EPS.

El sistema general de seguridad social en salud, presenta múltiples debilidades de acceso que retrasan, dificultan y obstaculizan la atención en los servicios de salud a la población en general; centrandose especial interés por las cuidadoras de personas con enfermedad de alto costo y las experiencias frente a las barreras de acceso presentes en el momento de recibir atención en las EPS e IPS; identificando, la ineficacia de los mecanismos de participación ciudadana al ser estos temporalmente efectivos y las atribuciones personales de los funcionarios ante la exigibilidad del derecho, más el exceso en los tramites de la persona con enfermedad de alto costo; por tal motivo el derecho fundamental a la salud comprende el acceso a los servicios requeridos para conservar la salud, la integridad personal y/o la dignidad, de manera oportuna y eficaz, con la garantía de un sistema de protección que brinde a las personas oportunidades iguales para disfrutar del más alto nivel posible de salud, es importante destacar que la accesibilidad, en términos generales, denota la posibilidad de todas las personas de acceder, sin discriminación alguna, a los establecimientos, bienes, programas y servicios públicos; en ciertos casos, el goce efectivo del derecho a la salud depende de la capacidad que tiene el sistema de materializar un servicio requerido por el interesado para el tratamiento preventivo, curativo, paliativo y de rehabilitación. Es de esta manera, que al no brindar una atención oportuna en cuanto a medicamentos, procedimientos médicos, cirugías, etc., constituye una vulneración al derecho fundamental a la salud, y como si no fuese poco también se ve transgredido al derecho fundamental de la vida, y con mayor urgencia los servicios de salud están en la disposición de brindar esta atención al tratarse de personas con enfermedad de alto costo y sus cuidadores. No basta que el sistema garantice el acceso a los servicios de salud que se requieran, sino que también es necesario que se procure la prestación de éstos oportuna y

eficazmente. Porque, cuando una entidad reconoce el derecho a un tratamiento y no lo presta en el momento que es demandado, puede generar consecuencias graves en la salud del interesado, y más si se tiene en cuenta que es una población de alto costo, debido a su complejidad en el tratamiento en enfermedades consideradas así, toda vez que, las barreras que experimentan e identifican los cuidadores deja en vilo el derecho a la salud del interesado, aumentando el riesgo de agravarse y la dignidad humana o su vida se vean comprometidas. Es por eso que las barreras de acceso en la salud vulneran derechos fundamentales como el de la salud y la vida.

Conforme a lo anterior, es importante resaltar el papel del Trabajador Social en el contexto de la salud, el cual tiene diferentes niveles de intervención como la atención a casos a nivel individual y familiar, a grupos y a comunidades. En cada uno de estos niveles, el profesional debe desplegar estrategias diferentes de intervención y hacer frente a dinámicas y procesos diversos, que respondan a las necesidades de las personas con enfermedad de alto costo. Para ello es pertinente mencionar el manual para escuelas de servicio social y trabajadores sociales profesionales de las naciones unidas “Como profesión mediadora, el trabajo social exige tener presentes sus valores y poseer una sólida base de conocimientos, sobre todo en la esfera de los derechos humanos”⁸², con el ánimo de potencializar y proteger los derechos fundamentales de las personas, y en el caso puntual la protección del derecho fundamental a la salud y a la vida, para ello es necesario considerar el actuar del trabajador social como un formador en derechos, enfocado a contribuir al conocimiento sobre los Derecho Humanos y los mecanismos internacionales que se han elaborado para protegerlos; resaltando vital importancia para la profesión puesto que son el fundamento de la acción profesional, posibilitando el empoderamiento de la comunidad, fomentando acciones que permitan la protección de los mismos asegurando el goce máximo personas con enfermedad de alto costo y sus cuidadores.

En cumplimiento de lo anteriormente dicho, se pretende generar espacios formativos en donde se convoque a la comunidad para el manejo de temas relacionados a la exigibilidad del derecho a la salud, como los brindados en el PDS, además de ello, convocando a la comunidad a participar de los mecanismos de protección ciudadana (acción de tutela, desacatos, acción de cumplimiento,

⁸² NACIONES UNIDAS, Manual para escuelas de servicio social y trabajadores sociales profesionales, serie de capacitación profesional n.º 1 derechos humanos y trabajo social. Pág. 14 Disponible en: http://cdn.ifsw.org/assets/ifsw_104630-7.pdf Consultado el 11 de octubre de 2015

acciones populares, demandas, etc.), por medio de información y rutas de acción para la exigibilidad del mismo.

Por otra parte, es función del Trabajador social, asesorar y orientar a la ciudadanía en busca de alternativas que permitan satisfacer las necesidades de la población en cuanto a la salud se refiere, utilizando efectivamente los servicios existentes y fomentando el contacto de los cuidadores con éstos. Además de informar y canalizar los recursos institucionales disponibles para hacerlos más accesibles a esta población, facilitando información sobre otros servicios o recursos externos al PDS los que es posible recurrir y de esta manera contribuir a la exigibilidad del derecho, proporcionando información que le permita orientar sus tareas hacia el mejoramiento en la atención, articulándose coherentemente en una de las líneas de acción del PDS denominada “Gestión social territorial” encargada de generar espacios de participación por parte de las personas que acuden al punto, con el apoyo de los estudiantes de práctica de la Universidad Colegio Mayor de Cundinamarca, fortaleciendo a la comunidad en temas relacionados con la salud, recomendando la creación de grupos de escucha y asesoramiento, en donde la comunidad se involucre en el bienestar y adaptabilidad de las personas con enfermedad de alto costo en el territorio.

Esta reflexión, en términos referentes a las barreras de acceso a la salud es difusa, y no se pretende repensar las acciones emprendidas por el PDS, cuyo objetivo giran en torno a brindar mecanismos y herramientas que permitan reivindicar el derecho a la salud, y de esta manera consolidar procesos que sean objeto de intervención en el trabajo social y que logre la transformación de la realidad que afrontan las personas con enfermedad de alto costo y sus cuidadoras, aportando de esta manera una mirada desde la profesión, por medio de recomendaciones y propuestas con base en los resultados evidenciados en la investigación para el enriquecimiento de la institución.

5.1. Puntos por el derecho a la salud, una reflexión desde la intervención en trabajo social.

En el proceso de investigación “enfermedad de alto costo: una mirada desde la experiencia de cuidadores frente a las barreras de atención en salud” se logra evidenciar las condiciones precarias que enfrenta esta población para acceder al

servicio de salud, los obstáculos constantes motiva a las personas a emprender acciones en búsqueda de generar bienestar a sus seres queridos mediante la participación y asesoría que brindan los Puntos por el derecho a la salud (PDS). Es de esta manera, que las mujeres cuidadoras al identificar una situación donde existe la vulneración del derecho a la salud, emprenden acciones con la esperanza de que este punto, que otorgue las herramientas para hacer valer constitucionalmente el acceso a la salud, puesto que la entidad responde a la necesidades de la ciudadanía fomentando el ejercicio pleno de los mecanismos de participación ciudadana.

Específicamente, en el contexto de vulneración de derechos a personas con enfermedad de alto costo, las acciones de la administración pública son débiles, puesto que los objetivos de los Puntos por el Derecho a la Salud, son orientados a brindar atención en las gestiones necesarias para exigir el derecho, las cuales se ven limitados a realizar acciones operativas, que dejan de un lado la comprensión holística de la situación problema, y como lo expresan las mujeres cuidadoras “para mí que ellos deberían acompañarnos, como que preguntar siquiera cómo va el proceso”⁸³; en otras palabras la cuidadora propone que el acompañamiento debe ser constante, ya que en la investigación se logra reconocer que la exigibilidad del derecho a la salud es ineficaz, al igual los mecanismo de participación ciudadana; de esta manera el quehacer del Trabajador Social puede generar un acompañamiento a las personas que reciben asesoría en los Puntos por el Derecho a la Salud con criterios de seguimiento constante, de atención humanizada y correlación con otras disciplinas o una gestión del caso psicosocial.

En lo evidenciado en la revisión bibliográfica y en la experiencia de prácticas académicas desarrolladas, se identifica que los procesos adelantados por la Universidad Colegio Mayor de Cundinamarca responden a la necesidad de la institución, en lo que se refiere a divulgar el punto en el espacio geográfico, las acciones propias del trabajador social se ven limitadas a dar a conocer y capacitar a la población en aspectos generales sobre los mecanismo de participación ciudadana, por lo que las acciones propias del trabajo social en el área de salud específicamente en este punto, recomendamos se orienten a gestionar con otras entidades la manera de sobrellevar la situación problema de las personas con enfermedad de alto costo, es decir que existe un amplio campo donde el trabajador puede posicionar la disciplina en este contexto en específico, según López Emilia y Chaparro Melba dentro de las funciones del trabajo social en el

⁸³ Entrevista 2. Realizada el 08 de noviembre del año 2015.

área de salud y específicamente en la gestión y administración de servicios corresponden a⁸⁴:

- ✓ Participar con el equipo de salud en la programación de procesos con base en el perfil epidemiológico y características socioeconómicas y culturales de la población beneficiaria del centro de atención, asegurando un abordaje integral de la comunidad, teniendo en cuenta las condiciones en las que se encuentra las personas, permitiendo la integración de los mismos en las actividades programadas por el equipo de salud.
- ✓ Evaluar los programas diseñados y ejecutados por el trabajador social y los realizados conjuntamente con las demás unidades funcionales del centro de atención, manteniendo un seguimiento de los mismos, permitiendo la modificación flexible del proceso, potencializando un correcto funcionamiento de los programas diseñados, minimizando las situaciones emergentes que pongan en riesgo la ejecución efectiva del mismo.
- ✓ Elaborar el presupuesto para proveer los recursos del área de trabajo social, identificando en detalle los bienes necesarios para el desarrollo óptimo de las actividades encaminadas al cumplimiento de los objetivos planteados, enriqueciendo las acciones con el apoyo de capital suficiente para la ejecución de las mismas.
- ✓ Diseñar y evaluar permanentemente los procedimientos de atención integral, especialmente en lo que se refiere a la oportunidad y calidad de las respuestas dadas a los mismos, manteniendo un continuo interés por mantener y/o mejorar la calidad de la atención, con oportunas contestaciones a la población interesada, contribuyendo a la disminución de barreras de acceso como la prolongación de dicha atención.
- ✓ Realizar la referencia y contrarreferencia cuando se requiera, dentro de la estrategia de redes de servicios de salud.
- ✓ Establecer coordinación a nivel interinstitucional e intersectorial para complementar la atención requerida por el usuario, afianzando vínculos con diferentes entidades, fortaleciendo y concretando al máximo las diferentes redes, con la finalidad de enriquecer los beneficios a los que se puede acceder.

⁸⁴ LÓPEZ, Emilia y CHAPARRO, Melba, Competencias laborales del trabajador social vistas desde el mercado laboral. Pág. 272 En: Revista Tabula Rasa. No 5. Consultado el: 08 de septiembre de 2006

- ✓ Elaborar la remisión de personas de acuerdo a la problemática social, direccionando, orientando y focalizando la ruta de atención, para reducir el tiempo, optimizando una oportuna contestación según la situación acuciante del beneficiario.
- ✓ Promover y orientar los procesos de organización comunitaria que impulsen la participación de la comunidad de los servicios de salud, involucrando al máximo posible las personas beneficiarias.

5.2. Un aporte desde la experiencia como investigadores frente a los procesos de práctica académica adelantados por la Universidad Colegio Mayor de Cundinamarca en PDS de la localidad de Rafael Uribe Uribe.

Después de reflexionar sobre el que hacer del trabajador social en el área de la salud, se propone como resultado del proceso de investigación y desde la experiencia adquirida en los procesos de practica académica, fortalecer el actual objetivo de la misma en el PDS de Rafael Uribe Uribe, el cual es “Contribuir a la organización y fortalecimiento de las mesas de participación comunitaria para la exigibilidad derecho a la salud en el Punto por el Derecho a la Salud (PDS) Rafael Uribe Uribe de Bogotá durante el año 2015.”⁸⁵ Configurando el mismo, dándole un mayor alcance con el ánimo de generar un aprendizaje integral y enriquecedor para los estudiantes de práctica, al tener en cuenta los aportes emergidos en la investigación.

- En el punto por el derecho a la salud de Rafael Uribe se recomienda abrir espacios de apoyo psicosocial a los ciudadanos que asistan al mismo, en especial a la población como los cuidadores de personas con enfermedad de alto costo, dando una atención integral, generando un ambiente de escucha y orientación, teniendo en cuenta cuatro aspectos importantes (universalidad, información, altruismo y catarsis) que promueven un proceso de desarrollo tanto grupal e individual en el ciudadano asistente al PDS.

⁸⁵ BELTRÁN SÁNCHEZ Mónica Paola y otro. Organización y fortalecimiento de las mesas de participación comunitaria para la exigibilidad del derecho a la salud en el punto por el derecho a la salud (pds) Rafael Uribe Uribe durante el año 2015. Práctica académica de comunidad. [CD-ROM]: Bogotá, Colombia: Universidad Colegio Mayor de Cundinamarca. 2015. Pág. 9

La *universalidad* entendida como “La toma de conciencia de la similitud de situaciones y problemas con otras personas así como la ruptura de una situación de aislamiento social lo que promueve una notable liberación y una diferente toma de posición frente al mundo”⁸⁶ es decir el ciudadano reconoce la realidad del otro como la suya, permitiendo la conformación de grupos de ayuda donde la experiencia forje el camino hacia el aprendizaje y el empoderamiento de las personas con enfermedad de alto costo.

La *Información* entendida como “la explicación y aclaración de la compleja realidad circundante, sea esta de tipo legal o científico”⁸⁷ es decir se le brinda información al ciudadano para orientarlo y entender que estas situaciones complejas tienen explicación, aprovechando de esta manera la formación en derechos, mecanismos de participación y demás, a la población por parte del estudiante de práctica de trabajo social, fortaleciendo el emprendimiento de acciones en estos.

El *altruismo* el cual se entiende como “la importancia de dar algo a otro miembro en similar circunstancias, fortaleciendo la autoestima, ya que alguien en situación crítica ve poco verosímil la posibilidad de considerar lo propio como valioso para el otro y para sí mismo”⁸⁸, y de esta manera se genera participación y cohesión grupal en el ciudadano, considerando al otro y su situación como valiosos.

La *catarsis* considerada como “la posibilidad de socializar en un contexto de grupo pequeño las emociones que desbordan en un momento determinado”⁸⁹ es decir, se genera un espacio de socialización de experiencias en las cuales se retroalimenten las vivencias y aprendizajes de las cuidadoras o ciudadano para un conocer colectivo; utilizando la técnica de aireación de emociones como una estrategia para aliviar la carga emocional de estos.

De esta manera se propone a la Universidad que desarrolla practicas académicas de la universidad Colegio Mayor de Cundinamarca en comunidad ejecutar las siguientes acciones que consideramos son

⁸⁶ GUILLEN, Cesar. Intervención psicosocial. Elementos de programación y evaluación socialmente eficaces. 1 Ed. Bogotá 1996. Pág. 92

⁸⁷ *Ibíd.* Pág. 92

⁸⁸ *Ibíd.* Pág. 93

⁸⁹ *Ibíd.* Pág.93

relevantes en la reivindicación del derecho a la salud en personas con enfermedad de alto costo.

- Realizar reuniones presenciales periódicas con estos grupos cada 15 días o según el acuerdo estipulado con la población objeto, para generar procesos de formación y capacitación.
- Para fortalecer aún más los grupos psicosociales, es importante mantener un seguimiento y control del mismo para asegurar el bienestar integral de este.
- Articular al ciudadano o al cuidador con diferentes redes (primarias, secundarias y terciarias) ampliando la red de apoyo de esta población, y de esta manera asegurar una atención sólida para el ciudadano, este último punto consideramos posee igual importancia al acompañamiento psicosocial por lo que se desarrollara a continuación.

Para comprender esta última propuesta en un primer aspecto, es necesario reconocer la salud como elemento que integra aspectos biológicos, psíquicos, sociales e incluso trascendentales o espirituales de las personas, con el ánimo de promover una línea de acción de Trabajo Social en el Punto por el Derecho a la Salud y al mismo tiempo fortaleciendo los procesos de práctica académica, se recomienda como estrategia de intervención la metodología en red comprendida como un “Proceso de construcción permanente tanto individual como colectivo, que a través de un intercambio dinámico posibilita la potencialización de los recursos que poseen y la creación de alternativas novedosas para la resolución de problemas o la satisfacción de necesidades. Cada miembro del colectivo se enriquece a través de las múltiples relaciones que cada uno de los otros desarrolla, optimizando los aprendizajes al ser éstos socialmente compartidos” esto con la intención de contribuir al mejoramiento de una atención integral al ciudadano, permitiendo articular la activación de nuevas redes de apoyo en donde sobrellevar las dificultades presentes en el acceso a la salud sea un asunto que compete a la sociedad y estado, y que de igual forma sea promovida por los estudiantes que realizan práctica académica comunitaria de la Universidad Colegio Mayor de Cundinamarca.

Desde las acciones del Trabajo social, existe un especial interés en la intervención con personas que se encuentren en un estado de vulnerabilidad segregación o exclusión social, por lo que trabajar en red no implica brindar importancia a los recursos propiamente dichos, si no la relación que existe entre estos, mediante un proceso dinamizador que permita nuevas formas de interacción, estimulando grados de cooperación y que al mismo tiempo sean interdependientes, por lo que

es preciso al profesional emplear conocimientos metodológicos que permitan responder a las necesidades de la población, y al mismo tiempo reivindicar el derecho a la salud.

Dentro del proceso de intervención comunitaria en red, se recomienda, que el profesional en trabajo social reconozca la relación recíproca que existe en la intervención de grupo y el caso, respondiendo de esta manera a todos los niveles de igualdad que tienen las personas que reciben asesoría del punto por el derecho a la salud; en esta medida es importante activar y fortalecer las redes de manera individual, grupal y social, tanto de las personas con enfermedad de alto costo y sus cuidadores como de la población en general, además de presentar una postura ética transversal a la intervención, otorgando un grado de profesionalismo a la labor desempeñada.

Lo que se pretende aquí, es no caer en acciones paternalistas; al reconocer las redes como un conjunto de instituciones que realizan las mismas actividades, hay que resaltar la relación entre diversos actores y la posibilidad de conjugar metas y beneficios en común, donde simultáneamente se ejecuten intervenciones mediadas por la especialidad de los servicios que se prestan, estando atento al tipo de relaciones que se establecen para fortalecer los procesos adelantados interinstitucionalmente estableciendo acuerdos y posibilitando el bienestar de las mujeres cuidadoras, de las personas con enfermedad de alto costo y de la población en general; apoyado por el trabajo interdisciplinario con el que se podría trabajar en conjunto, al igual que el apoyo comunitario con el propósito de ayudar en la situaciones problemas, reiterando la importancia de las relaciones que surgen y que representan un potencial recurso para transformar la realidad, cumplir objetivos y satisfacer necesidades de las personas que reciben asesoría del Punto por el Derecho a la Salud.

Finalmente, responder a esta metodología e integrar acciones sociales conjuntas, que competen a acciones del trabajo social en esta área en donde la mirada amplia de la comunidad permitirá evaluar las formas de relación generando un sentido de cooperación entre instituciones, comunidad y familia, respondiendo a la necesidad de la población más vulnerable, y reconociendo que en los Puntos por el Derecho a la Salud existe una falencia que puede ser compensada por la especificidad del quehacer profesional en trabajo social, y que al mismo tiempo permita generar bienestar en la sociedad y en las población vulnerable de personas con enfermedad de alto costo y sus cuidadoras.

6. CONCLUSIONES

- ✓ Se concluye entonces, que las barreras de atención a la salud resultan ser procesos cíclicos repetitivos y constantes que interfieren en la efectividad del derecho a la salud; estos impedimentos se encuentran directamente relacionados y entrelazados constituyendo en las personas con enfermedad de alto costo multiplicidad de obstáculos que se presentan continuamente y son homogéneos en la cotidianidad de las cuidadoras.
- ✓ Se logró identificar que las barreras de acceso a la salud que experimentan los cuidadores de personas con enfermedad de alto costo en la atención a la salud, son muy altas y están relacionadas con el agendamiento de citas, puesto que es recurrente la inconsistencia en concretarlas, en vista de que existe un alto número de personas (demanda) y el recurso técnico y talento humano de las EPS es limitado (oferta) lo que ocasiona colapso en la asignación de las mismas.
- ✓ Dentro del proceso de investigación y en lo que se refiere a las barreras de acceso a la salud, se logra reconocer, y como hallazgo en la investigación que los Mecanismos de Participación Ciudadana son ineficaces, estas herramientas en la exigibilidad del derecho terminan siendo contraproducentes para las personas con enfermedad de alto costo, puesto que la EPS nuevamente evidencia obstáculos en la atención pese a la solicitud realizada por los cuidadores.
- ✓ Un factor preponderante en lo que se refiere a las barreras de acceso a la salud es lo relacionado con la atención deshumanizada por parte de las EPS, dentro de las vivencias de las cuidadoras se logra evidenciar que el personal asume comportamientos que infringen la dignidad humana, una vez se ha presentado tutela ante la institución, pese a que existe una vulneración del derecho a la salud se genera estigma hacia el ciudadano que presente una queja incurriendo constantemente en nuevas barreras de acceso a la en salud.
- ✓ A su vez, se concluye una clara ausencia del Estado en todo lo relacionado con la inspección a realizar, a las Entidades Promotoras de Salud (EPS),

también se refleja la carencia de instituciones que brinden los servicios de salud (IPS).

- ✓ Dentro de las vivencia de las cuidadoras de personas con enfermedad de alto costo surge especiales aprendizajes que giran en el cuidado general de la persona en su enfermedad, hasta desarrollar actividades de higiene personal, de hábitos nutricionales y prevención en temas relacionados con la salud; a su vez, se rescata los pensamientos de índole reflexivos, generando sensibilización, aceptación y conciencia de las situaciones y realidades vividas.
- ✓ Dentro de las vivencia de las cuidadoras de personas con enfermedad de alto costo se logra reconocer el emprendimiento de acciones ejecutados por las cuidadoras frente a las barreras, en un primer aspecto se rescata el emprendimiento de acciones auto determinantes en esta población al empoderarse de la vulneración al derecho, pues gestionan procesos con instituciones como la participación de los ciudadanos en espacios de información como el Punto por el Derecho a la Salud, o realizan consultas a personal especializado sobre la exigibilidad de derechos, aumentando su resiliencia ante cada dificultad presentada, con el ánimo de resolver la situación problema.
- ✓ Al finalizar las entrevistas se observó que los sujetos que cumplen con las características de selección de población como cuidadores de personas con enfermedad de alto costo, que hicieron parte de la presente investigación, en su totalidad son mujeres.

7. RECOMENDACIONES

A las unidades académicas

- ✓ Se recomienda a las unidades académicas continuar con el estudio de personas con enfermedad de alto costo y las barreras de acceso a la salud, dado que la transformación constante de la sociedad implica el surgimiento de nuevos fenómenos sociales que influyen en el acceso a la salud como en lo descrito en el estudio.
- ✓ Incentivar a diversidad de disciplinas y demás elementos que configuran el saber científico, a propiciar espacios en los que se evidencie la problemática de la salud que experimentan las personas con enfermedad de alto costo a fin de crear estrategias que permitan la exigibilidad del derecho.

A la universidad Colegio Mayor de Cundinamarca

- ✓ Se recomienda fortalecer los procesos de formación en la práctica académica de los estudiantes de trabajo social de la Universidad Colegio Mayor de Cundinamarca en el campo de práctica del Punto por el Derecho a la Salud, teniendo en cuenta los resultados obtenidos en la presente investigación para tener en consideración la reflexión planteada por los Investigadores.

Al Punto por el Derecho a la Salud

- ✓ Se recomienda a la entidad del Punto por el Derecho a la Salud, habilitar varios puntos de atención preferencial a la población en condiciones especiales a lo largo del territorio, siendo que los puntos no se encuentran en la totalidad de las localidades.
- ✓ En vista de las limitaciones de la población que padece algún tipo de enfermedad compleja de alto costo se recomienda al PDS lograr llevar la

atención a sitios cercanos en es que se permita la exigibilidad del derecho a la salud a los largo del territorio distrital.

- ✓ Fomentar espacios de socialización de experiencias con personas cuidadoras, y/o las mismas personas con enfermedad de alto costo, para el enriquecimiento de información empírica, reforzándola con capacitaciones a cargo de personal profesional que contribuya al empoderamiento de los ciudadanos en torno a temas relacionados con la salud y su exigibilidad, para evitar se repitan estas situaciones obstaculizadoras.
- ✓ Por medio de las narrativas suministradas por el personal participante en la investigación, se recomienda el seguimiento de casos específicos, relacionados con la utilización de herramientas para la protección de los derechos, como los mecanismos de participación ciudadana, ya que en varios casos, estos mecanismos fallaban a favor de las personas pero posteriormente se seguían presentando más dificultades a la hora de acceder a la atención en salud, situación que podría ser evitada si los casos agendamiento se sometieran a un continuo monitoreo y evaluación, asegurando que perdure la eficiencia de estos mecanismos de participación ciudadana.

8. BIBLIOGRAFÍA

ARBOLEDA, Juan Carlos. Periódico para el sector salud. La salud mental. Disponible en: <http://www.periodicoelpulso.com/html/0709sep/debate/debate-10.htm> Consultado el: 07 de Noviembre de 2015.

ARRIAGADA, Irma y TODARO, Rosalba, Cadenas globales de cuidados. El papel de las migrantes peruanas en la provisión de cuidados en Chile, pág. 2, Santiago de Chile, 2012 tomado de, <http://www.eclac.org/publicaciones/xml/5/48455/PanoramaSocial2012DoclIntro.pdf> el 2 de Septiembre del 2015

BELTRÁN, Mónica. Organización y fortalecimiento de las mesas de participación comunitaria para la exigibilidad del derecho a la salud en el punto por el derecho a la salud (pds) Rafael Uribe Uribe durante el año 2015. Práctica académica de comunidad. [CD-ROM]: Bogotá, Colombia: Universidad Colegio Mayor de Cundinamarca. 2015.

BERNAL, Oscar. GUTIÉRREZ, Catalina. Salud en Colombia, logros retos y recomendaciones. Fallas en el sistema general de salud. Bogotá Colombia. U. de los Andes. 2012.

BONILLA, Elssy y RODRÍGUEZ Penélope, La investigación en Ciencias Sociales Más allá del dilema de los métodos, Ediciones Unidades, Grupo editorial norma,

CAPONI Sandra. Georges Canguilhem y el estatuto epistemológico del concepto de salud: Universidad Federal de Santa Catarina.1997

COLOMBIA, Ley 1122 de 2007 y Ley 1438 de 2011. Ajustes y disposiciones generales a la ley 100 de 1993. Disponible en <http://www.alcaldiabogota.gov.co/sisjur/normas/Norma1.jsp?i=22600> Consultado el 14 de Agosto de 2015.

COLOMBIA, Ley Estatutaria de 2015. Consideración de la salud como derecho fundamental. Disponible en https://www.minsalud.gov.co/Normatividad_Nuevo/Ley%201751%20de%202015.pdf Consultado el: 05 de Mayo de 2015.

COLOMBIA, Ley Estatutaria de 2015. Consideración de la salud como derecho fundamental. Disponible en

https://www.minsalud.gov.co/Normatividad_Nuevo/Ley%201751%20de%202015.pdf
df Consultado el: 05 de Mayo de 2015

COLOMBIA, Ley 972 de 2005. Protección a población con enfermedad catastrófica. Disponible en <http://www.alcaldiabogota.gov.co/sisjur/normas/Norma1.jsp?i=17080> Consultado el: 05 de Mayo de 2015

CONFERENCIA INTERNACIONAL SOBRE ATENCIÓN PRIMARIA DE SALUD (1978: Alma Ata). Salud para todos en el año 2000. Alma Ata, Kazajistán: Organización Mundial de la Salud (OMS) y Fondo de las Naciones Unidas para la infancia (UNICEF), 1978.

CORPORACIÓN PARTICIPA. MANUAL DE PARTICIPACIÓN CIUDADANA. [en línea] [consultado en 02 de Noviembre de 2015]. Disponible en <<http://www.participa.cl/wp-content/uploads/2011/11/Manual-Participaci%C3%B3n-Ciudadana.pdf>>

CRESPO, María, LÓPEZ, Javier, El estrés de los cuidadores de mayores dependientes, cuidarse para cuidar, Manual práctico de tratamientos, psicología pirámide, Madrid, 2007

Cruz Roja Española. Cuídate, Guía Básica de autocuidado para personas cuidadoras, pág. 4, tomado de http://www.sercuidador.org/pdf/guia_autocuidado.pdf, el 2 de Septiembre de 2015.

DANKHKE, G.L. Investigación y Comunicación. Citado por HERNÁNDEZ SAMPIERI Roberto, COLLADO FERNÁNDEZ Carlos, BAPTISTA LUCIO Pilar. Metodología de la Investigación. México: Mc Graw Hill, 2003.

DE LOS REYES, María Cristina, Construyendo el concepto cuidador de ancianos, Foro de investigación: envejecimiento de la población, Curitiba, Brasil, noviembre de 2001, tomado de: <http://www.redadultosmayores.com.ar/docsPDF/Regiones/Mercosur/Brasil/06CuidadoresdeAncianos.pdf>, el 3 de Septiembre del 2015

Diccionario Enciclopédico Vox 1. Larousse Editorial, S.L. 2009.

El TIEMPO. Cómo funciona el sistema general de salud colombiano actualmente. Consultado en http://eltiempo/2013/03/19/nacional/1363715880_862014.html consultado el 19 de Agosto de 2015

FEITO. L, "La definición de la salud", Diálogo Filosófico 34. 1996

FLÓREZ, J. Psicopatología de los cuidadores habituales de ancianos. Revista Departamento De Medicina. Barcelona: Universidad de Oviedo. (1997).

FRIEDRICH, Otto, Introducción a la Filosofía del Conocimiento: La Experiencia de Vida, Tomado Disponible en: <http://www.otto-friedrich-bollnow.de/doc/Conocimiento10.pdf> Consultado el 25 de agosto de 2015

GADAMER Hans Georg. Verdade e método. Petrópolis: Editora Vozes; 1999.

GUILLEN, Cesar. Intervención psicosocial. Elementos de programación y evaluación socialmente eficaces. 1 Ed. Bogotá 1996.

HOSPITAL DE CHAPINERO. Barreras de acceso a servicios de salud. Disponible en <http://www.eschapinero.gov.co/web/pic/index.php/biblioteca-documental/barreras-de-acceso/ano-2013-4/291-barreras-de-acceso-mayo-barrios-unidos/file> Consultado el 25 de agosto de 2015.

KAMBARTEL, Friedrich. Experiencia y estructura, *editorial sur*. Buenos Aires, Argentina, (1972)

KIRZNER, Israel. Teoría del emprendimiento, Definición de empoderamiento. Disponible en http://aulavirtual.tecnologicomfenalcovirtual.edu.co/aulavirtual/pluginfile.php/520365/mod_resource/content/1/TEORIAS%20DEL%20EMPREDIMIENTO.pdf. Consultado el 06 de noviembre de 2015

KNOWLES, Malcolm. Teoría del aprendizaje. Concepto de aprendizaje. Disponible en <http://www.jlgcue.es/aprendizaje.htm> Consultado el 06 de de noviembre de 2015.

LÓPEZ, Emilia y CHAPARRO, Melba, Competencias laborales del trabajador social vistas desde el mercado laboral. Pág. 272 En: Revista Tabula Rasa. No 5. Consultado el: 08 de septiembre de 2006

MINISTERIO DE SALUD Y PROTECCIÓN SOCIAL. Criterios para identificar patologías de alto costo en Colombia. Disponible en https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/INEC/CAC/ALTO_COSTO_FINAL_070911.pdf Consultado el 25 de Agosto de 2015.

NACIONES UNIDAS, Manual para escuelas de servicio social y trabajadores sociales profesionales, serie de capacitación profesional n.º 1 derechos humanos y trabajo social. Disponible en: http://cdn.ifsw.org/assets/ifsw_104630-7.pdf Consultado el 11 de octubre de 2015

ORGANIZACIÓN DE LAS NACIONES UNIDAS. DECLARACIÓN UNIVERSAL DE LOS DERECHOS HUMANOS. [En línea] [Consultado 05 de mayo de 2015]. Disponible en <<http://www.un.org/es/documents/udhr/history.shtml>>

ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. Constitución OMS. Disponible en <http://www.who.int/about/es/> Consultado el 05 de mayo de 2015

ORGANIZACIÓN PARA LA EXCELENCIA DE LA SALUD. Calidad en la atención en salud. Disponible en <http://www.cgh.org.co/temas/calidadensalud.php>. Consultado el 06 de Noviembre de 2015

PONTIFICIA UNIVERSIDAD JAVERIANA. Javeriana Estéreo. Enfermedades ruinosas o de alto costo. Disponible en http://www.javeriana.edu.co/javerianaestereo/porta1_919/?p=8798#.Vdx5K_I_Oko Consultado el 24 de agosto de 2015.

República de Colombia. Constitución Política de Colombia de 1991. [En Línea]:[Consultado 05 de Mayo de 2015]. Disponible en <http://www.alcaldiabogota.gov.co/sisjur/normas/Norma1.jsp?i=5248>

República de Colombia Ministerio de Minas y Energía INGEOMINAS (2008) CONSTRUYENDO PARTICIPACIÓN. *Cartilla de Participación Ciudadana*, 3. [En línea]. [Consultado 02 de Noviembre de 2015]. Disponible en<http://www.sgc.gov.co/getattachment/Home/comunicaciones/Quienes-Somos-/Cartilla_participacion_ciudadana_lngeominas.pdf.aspx>

SANDOVAL, Casilimas. Carlos. Enfoques y modalidades de investigación cualitativa: rasgos básicos. Ed. Investigación social. Instituto colombiano para el fomento de la educación superior (ICFES). Bogotá D.C. 2002.

UNIVERSIDAD COLEGIO MAYOR DE CUNDINAMARCA. Disminución de las barreras de acceso a partir de la exigibilidad de la salud como un derecho, desde el trabajo social comunitario. Práctica académica de comunidad. [CD-ROM]: Bogotá, Colombia: Universidad Colegio Mayor de Cundinamarca. 2014.

VALDERRAMA, Hugo. Manual para el cuidado de ancianos Valderrama. Disponible en: <http://www.cuidadoresdeancianos.com/> consultado el 03 de septiembre de 2015.

VASILACHIS, Irene, Métodos cualitativos, I. Los problemas teórico-epistemológicos, centro editorial de América Latina. Buenos Aires Argentina, 1997.

9. ANEXOS

Anexo A FICHA: ANTECEDENTES TEÓRICOS- REVISIÓN DOCUMENTAL

N° RAI	LIBRO	AUTOR	UBICACIÓN EXACTA	TEMA	RELEVANCIA PARA LA INVESTIGACIÓN	FECHA DE REVISIÓN y LECTOR
1	Artículo, Universidad Nacional de Colombia	Sara Y Fernández M., María Del Pilar Sánchez, Trabajadoras Sociales.	Universidad Nacional de Colombia.	Atención y seguimiento terapéutico de la problemática individual y socio familiar en pacientes con dolor pélvico crónico	Rescata términos relacionados con terapias de una enfermedad crónica, sobre el manejo y cuidado sobre este tipo de patologías.	16 de agosto.
2	Artículo, Universidad Nacional de Colombia	Carlota Castro Quintana, Ana Lucía López Ospina,	Universidad Nacional de Colombia	Cuidado emocional a un grupo de pacientes con sida en cuidados de enfermería	Manejo de enfermedades de alto costo, tiene en cuenta al paciente y sus emociones, percepciones y opiniones.	16 de agosto
3	Artículo. Escuela de Medicina y Ciencias de la Salud. Universidad del Rosario..	Ingrid Vargas-Lorenzo1, M. Luisa Vázquez-Navarrete Y Amparo S. Mogollón-Pérez	Escuela de Medicina y Ciencias de la Salud. Universidad del Rosario. Bogotá, Colombia.	Acceso a la atención en salud en Colombia	Abarca una de las variables a trabajar como lo son las barreras de acceso, amplia información al respecto.	16 de agosto.
4	Cáncer de piel: barreras de acceso e itinerario burocrático. Una experiencia colombiana – Antropología Medica.	Sánchez Vanegas, Guillermo and De la Hoz Restrepo, Fernando and Abadía, Cesar and Nova, John and López, Emma	Revistas electrónicas Universidad Nacional	Cáncer de piel: barreras de acceso e itinerario burocrático. Una experiencia colombiana – Antropología Medica.	Manejo de enfermedad de alto costo y barreras de acceso, dos variables fundamentales en la investigación, aportes teóricos y conceptuales.	21 de agosto.
5	Artículo, Universidad Nacional de Colombia. Comparación de la calidad de vida de cuidadores familiares con VIH-SIDA que reciben terapia con antiretrovirales, con cuidadores familiares con VIH-SIDA que no reciben terapia con antiretrovirales.	Berta Elizabeth Álvarez Rodríguez	Revistas Electrónicas, Universidad Nacional de Colombia	Comparación de la calidad de vida de cuidadores familiares con VIH-SIDA que reciben terapia con antiretrovirales, con cuidadores familiares con VIH-SIDA que no reciben terapia con antiretrovirales en Honduras.	La investigación amplia bastante conceptos relacionados con cuidadores de personas con alguna enfermedad catastrófica, rescatando elementos importantes como la calidad de vida, y las vivencias de las personas que cumplen con dicho rol, aportando bastante particularidades con respecto a este tema.	03 de Septiembre
6	Calidad de vida de cuidadores de adultos con accidente cerebrovascular	Inna Elida Flores Torres, Amparo Montalvo Prieto, Arlet Herrera	Revistas Electrónicas, Universidad Nacional de Colombia	Calidad de vida de cuidadores de adultos con accidente cerebrovascular	El artículo de investigación de enfermería se evidencia, el manejo de la enfermedad por parte de los cuidadores hacia las personas con accidente cerebrovascular, aportando conocimientos sobre la dinámica y contexto en el que se desenvuelve estos individuos, acercándose de manera conceptual, y practica a esta realidad.	03 de Septiembre
7	Calidad de vida del cuidador familiar de paciente dimensiones física, psicológica, social y espiritual observada y recolectada en su ambiente natural.	Martha Osorio Lambis	Revistas Electrónicas, Universidad Nacional de Colombia	calidad de vida de los cuidadores familiares de los pacientes con enfermedad de alzheimer	A su vez en Cartagena Colombia se llevo a cabo un estudio investigativo sobre la calidad de vida de cuidadores con enfermedad de Alzheimer teniendo en cuenta las dimensiones física, psicológica, social y espiritual observada y recolectada en su ambiente natural. Dando una perspectiva del tratamiento de la patología de la enfermedad, así como también el bienestar del cuidador. Siendo el Alzheimer una	03 de Septiembre

					enfermedad considerada de alto costo, es idóneo y enriquecedor dicha investigación, al hacer un acercamiento a la realidad de la presente investigación.	
8	Artículo. <i>Habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de personas en situación de enfermedad crónica por Diabetes Mellitus</i>	Dianne Sofía Gonzales Escobar	Revistas Electrónicas, Universidad Nacional de Colombia	Habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de personas en situación de enfermedad crónica por Diabetes Mellitus	Hay que tener en cuenta la investigación sobre el estudio descriptivo sobre el nivel de habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de personas en situación de enfermedad crónica por Diabetes Mellitu, ya que específicamente se devela cuáles son los cuidados que debe tener una persona al ejercer la responsabilidad y rol de un cuidador de una persona con enfermedad catastrófica o de complejidad alta.	04 de Septiembre
9	Artículo de Salud Pública. <i>El acceso a los servicios en Colombia tras la reforma del sistema de salud, exponiendo los principales resultados y vacíos.</i>	Ingrid Vargas Lorenzo M. Luisa Vázquez Navarrete y Arparo Mogollón Pérez	Revistas Electrónicas, Universidad Nacional de Colombia	El acceso a los servicios en Colombia tras la reforma del sistema de salud, exponiendo los principales resultados y vacíos.	Respecto al sistema de salud existe una investigación que contribuye al conocimiento sobre el acceso a los servicios en Colombia tras la reforma del sistema de salud, exponiendo los principales resultados y vacíos. Aterrizando conceptos relacionados con el sistema de salud, partiendo de las debilidades y fortalezas de dicho sistema.	04 de Septiembre
10	Valores y el Significado de la Existencia, <i>Un Estudio Observacional en Cuidadores Familiares de Pacientes Neurológicos</i>	Dorina Stefani. María Florencia Tartaglino. Carolina Feldberg. María Alejandra Clemente. Paula Daniela Hermida. Carolina iris Pereyra Girardi. Silvia Deborah. Ofman Pedro Cófreces.	Revistas Electrónicas, Universidad Nacional de Colombia	Valores y el Significado de la Existencia, <i>Un Estudio Observacional en Cuidadores Familiares de Pacientes Neurológicos</i>	Una de las investigaciones relevantes son Los Valores y el Significado de la Existencia, <i>Un Estudio Observacional en Cuidadores Familiares de Pacientes Neurológicos</i> , a su vez es pertinente para la investigación al conocer las realidades de los cuidadores de estos pacientes, rescatando axiológicamente la realidad de estos actores, conociendo las percepciones de los cuidadores, basados en experiencias y en factores de crianza afianzados con respecto a los valores, acercándose contextualmente a la presente investigación.	04 de Septiembre
11	Tesis de grado. <i>Cuidadoras de personas con discapacidad: conociendo su experiencia y su labor</i>	Ingrid Camila Lesmes Pinzón. Sonia Beatriz Saidiza Sánchez	Biblioteca Universidad Colegio mayor de Cundinamarca Bogotá 2013 T362.4 L37C 2013	Cuidadoras de personas con discapacidad: Conociendo su experiencia y su labor	La investigación es abordada bajo la disciplina de trabajo social, y además de ello la similitud con el tema de la presente investigación es idónea para retomarla, aportando significativamente conceptos, teorías y dinámicas que se relacionan en el contexto de los cuidadores de personas con enfermedades complejas, nutriendo bastante la investigación con la contextualización y realidad de las personas investigadas, aclarando el panorama de los investigadores.	04 de Septiembre

Anexo B1 Ejemplo ficha RAE.

FICHA No. 11
UNIVERSIDAD COLEGIO MAYOR DE CUNDINAMARCA

Investigación: Estado del Arte de los documentos referidos a la experiencia de cuidadoras de personas con discapacidad. Bogotá- Colombia

FORMATO FICHA UNIFICADA

1. DATOS DE IDENTIFICACIÓN DEL DOCUMENTO

- **TÍTULO:**
Cuidadoras de personas con discapacidad: conociendo su experiencia y su labor

- **AUTOR(ES):**
Ingrid Camila Lesmes Pinzón.
Sonia Beatriz Saidiza Sánchez

- **TIPO DE AUTOR**
Colectivo

- **INFORMACIÓN SOBRE LA PUBLICACIÓN**
Fue publicado en la ciudad de Bogotá Colombia, es un trabajo de grado en donde trata todo el tema de las experiencias de 15 cuidadoras de personas que presentan algún tipo de discapacidad. Develando estas realidades manejando un lenguaje claro, también maneja algunas definiciones frente a la condición de discapacidad de nacimiento o adquirida, describe la cotidianidad y la labor ejercida por estas cuidadoras rescatando sus

narrativas y el significado que estas le dan a la realidad que vivencia a diario referente a su labor como cuidadoras.

- **NOMBRE DE LA INSTITUCIÓN QUE TIENE EL DOCUMENTO**

Biblioteca Universidad Colegio Mayor de Cundinamarca
Nº Topográfico T362.4, Nº de clasificación L37C 2013

- **TIPO DE DOCUMENTO:**

Trabajo de grado

- **DELIMITACIÓN CONTEXTUAL**

Espacial (país – Territorio): Colombia (Bogotá)

Temporal (período al que se refiere): 2013

2. DESCRIPCIÓN DEL CONTENIDO

- **Palabras claves:** cuidadoras; experiencias, , sujetos de derechos, labor.

- **Temas:**

- Experiencias.

Subtemas

- Repercusiones en la vida de las cuidadoras
- Experiencia de vida
- Discapacidad

Resumen

El trabajo de grado se presenta algunos temas relacionados con:

Son mujeres que tienen en común cuidar y velar por el bienestar de una persona con discapacidad de cualquier tipo de manera permanente; su

formación para desempeñar dicha labor la adquieren a través de la experiencia que han vivido, es decir no cuentan con una formación académica que las haya capacitado para ejercerla

Cuidadora

La labor de la cuidadora se relaciona con la acción de proteger, atender, inquietarse, preocuparse por el bienestar de una persona o sencillamente de otro,

Esta acción es propia de los seres humanos, dado que siempre estamos en constante relaciones de ayuda mutua y reciproca con el mundo que nos rodea.

Tipos de Cuidadoras

La cuidadora formal: Es aquella persona que se prepara, y su formación académica lo hace un especialista en el tema, el cual empieza a desempeñar su labor como cuidador cuando acaba sus estudios y se prepara para serlo

La cuidadora informal: El cuidado informal suele definirse como aquella labor no remunerada que se presta a una persona con algún tipo de dependencia, el cuidador informal en la mayoría de casos hace referencia a algún miembro de la familia

Repercusiones en la vida de la cuidadora

La vida de la cuidadora se puede ver afectada, por los cambios que implica su nueva labor, pueden darse aquellos cambios de manera positiva o negativa, según la percepción de cada persona

- Repercusiones en la vida familiar. La aparición de una enfermedad en un familiar que requiera cuidado permanente, repercutirá en las relaciones y la dinámica familiar, afectando a todos los miembros, y aunque en muchos casos estos prestan atención al cuidado de la persona que lo necesita, la cuidadora principal es el que se ocupa de su atención en general

- Repercusiones en el estado emocional. Los cuidadores se ven expuestos a un sin número de encuentros con diversos sentimientos, frente a la labor que desempeñan “Algunos positivos, como los sentimientos de satisfacción por contribuir al bienestar de un ser querido.

Experiencia de vida

Cuando se acude a términos como la experiencia de vida, es necesario primero conocer el significado de experiencia: la cual se puede comprender como el conocimiento que se adquiere mediante la realización de algo realizado.

Disciplinas que soportan conceptualmente el documento

El documento se desarrolla desde la disciplina de trabajo social, al ser un trabajo de grado de dicha disciplina.

- **Conceptos principales**

A nivel familiar en un principio el rol de cuidadora es asumido con miedo e incertidumbre, y en otros casos es asumido con rabia ante una realidad que es desconocida, la cual no se ha de saber cuál es el debido manejo. Pero es significativo identificar que ante esta posible situación de desequilibrio emocional manifestada por los familiares, la mayoría de familias buscan dar su apoyo desinteresado.

También otra repercusión que podría traer consigo el que la mujer cuidadora ejerza algún tipo de actividad laboral, es el de que ellas mismas puedan percibir la sensación de inseguridad y temor de dejar a su familiar a cargo de otras personas para que posiblemente no lo cuiden de la misma manera como lo pudiese hacer la propia cuidadora a cargo.

3. DESCRIPCIÓN DE LAS TABLAS, GRÁFICOS E ILUSTRACIONES

Las tablas e ilustraciones contenidas en el cuerpo de trabajo son relacionadas con el tema propuesto en la investigación, de las cuidadoras de personas con enfermedad o con discapacidad, describiendo de manera clara y precisa cada una de las variables de análisis, sustraídas de los datos cualitativos de la información recolectada, expresando de forma clara, y detallada los hallazgos identificados en el proceso de análisis e interpretación de la información. Las ilustraciones contenidas en el cuerpo de trabajo ayudan a ejemplificar claramente la información transmitida, ampliando la información con relación a las cuidadoras y las repercusiones de estas en las diferentes dimensiones que la rodean.

4. DESCRIPCIÓN DE LOS ANEXOS

En los anexos contiene, carta de aprobación de la institución, el instrumento de caracterización de la información, el instrumento de recolección de información entrevista semi estructurada, carta de consentimiento, formatos de asistencia, cronograma, los recursos, presupuesto..

5. CONCLUSIONES (Elaboradas por el equipo investigador)

Se concluye que las vivencias y experiencias de las cuidadoras tienen una influencia directa sobre sus vidas, afectando en cierta medida las diferentes dimensiones que rodean a la misma, generando cargas emocionales y en ocasiones somatizan las experiencias intensas vividas por ellas.

6. COMENTARIOS A LA BIBLIOGRAFÍA

La bibliografía que fundamenta el trabajo de grado, tiene relación coherente con los libros y paginas online consultadas.

7. OBSERVACIONES

El trabajo de grado pertenece a la universidad colegio mayor de Cundinamarca, adelantada por estudiantes de trabajo social del año 2013, generando una investigación cualitativa sobre la experiencia de 15 cuidadoras de personas con discapacidad, y del como esta labor repercute directa o indirectamente en la vida de las mismas.

Teniendo en cuenta la anterior contextualización del trabajo, se considera pertinente el retomar varios de los postulados de la presente investigación, siendo idónea la información consultada en el presente trabajo de grado, nutriendo la investigación de cuidadores de personas con enfermedad de alto costo con relación a las barreras de acceso en salud.

Anexo B2 Ejemplo ficha RAE.

FICHA No. 11
UNIVERSIDAD COLEGIO MAYOR DE CUNDINAMARCA
61 Años

Investigación: Enfermedad de alto costo: Una mirada desde la experiencia de cuidadores frente a las barreras de atención en salud.

FORMATO FICHA UNIFICADA

8. DATOS DE IDENTIFICACIÓN DEL DOCUMENTO

- **TÍTULO:**

Enfermedad de alto costo: Una mirada desde la experiencia de cuidadores frente a las barreras de atención en salud.

- **AUTOR(ES):**

Teddy Anderson Riaño Chavarriaga
Anderson Portillo Salguero

- **TIPO DE AUTOR**

Colectivo

- **INFORMACIÓN SOBRE LA PUBLICACIÓN**

Fue publicado en la ciudad de Bogotá Colombia, es un trabajo de grado en donde trata todo el tema de las experiencias de cuidadoras de personas que presentan una enfermedad considerada de alto costo. Develando estas

realidades manejando un lenguaje claro, también maneja algunas definiciones frente a la la accesibilidad al derecho de salud, sistema general de salud, las barreras de acceso, experiencias y vivencias de las cuidadoras, describe la cotidianidad y las situaciones específicas en las que se evidencien las barreras de acceso rescatando sus narrativas y el significado que estas le dan a la realidad que vivencia a diario.

- **NOMBRE DE LA INSTITUCIÓN QUE TIENE EL DOCUMENTO**

Biblioteca Universidad Colegio Mayor de Cundinamarca

- **TIPO DE DOCUMENTO:**

Trabajo de grado

- **DELIMITACIÓN CONTEXTUAL**

Espacial (país – Territorio): Colombia (Bogotá)

Temporal (período al que se refiere): 2015

9. DESCRIPCIÓN DEL CONTENIDO

- **Palabras claves:** cuidadoras; experiencias, barreras de acceso, exigibilidad.

- **Temas:**

- Experiencias.
- Barreras de acceso

Subtemas

- Vivencias experimentadas por las cuidadoras en su cotidianidad
- Identificación de las barreras de acceso a población con enfermedad de alto costo
- Exigibilidad del derecho a la salud

Resumen

El trabajo de grado se presenta algunos temas relacionados con:

Son mujeres que tienen en común cuidar y velar por el bienestar de una persona con una enfermedad considerada de alto costo; su formación para desempeñar dicha labor la adquieren a través de la experiencia que han vivido, es decir no cuentan con una formación académica que las haya capacitado para ejercerla

Cuidadora

La labor de la cuidadora se relaciona con la acción de proteger, atender, inquietarse, preocuparse por el bienestar de una persona o sencillamente de otro,

Esta acción es propia de los seres humanos, dado que siempre estamos en constante relaciones de ayuda mutua y reciproca con el mundo que nos rodea.

Tipos de Cuidadoras

La cuidadora formal: Es aquella persona que se prepara, y su formación académica lo hace un especialista en el tema, el cual empieza a desempeñar su labor como cuidador cuando acaba sus estudios y se prepara para serlo

La cuidadora informal: El cuidado informal suele definirse como aquella labor no remunerada que se presta a una persona con algún tipo de dependencia, el cuidador informal en la mayoría de casos hace referencia a algún miembro de la familia. Las cuidadoras informales son las que participaron en la investigación.

Experiencia de vida

Cuando se acude a términos como la experiencia de vida, es necesario primero conocer el significado de experiencia: la cual se puede comprender como el conocimiento que se adquiere mediante la realización de algo realizado y el significado que este le atribuye a dicha conocimiento.

Disciplinas que soportan conceptualmente el documento

El documento se desarrolla desde la disciplina de trabajo social, al ser un trabajo de grado de dicha disciplina.

- **Conceptos principales**

A nivel familiar en un principio el rol de cuidadora es asumido con miedo e incertidumbre, y en otros casos es asumido con rabia ante una realidad que es desconocida, la cual no se ha de saber cuál es el debido manejo. Pero es significativo identificar que ante esta posible situación de desequilibrio emocional manifestada por los familiares, la mayoría de familias buscan dar su apoyo desinteresado.

10. DESCRIPCIÓN DE LAS TABLAS, GRÁFICOS E ILUSTRACIONES

Las tablas e ilustraciones contenidas en el cuerpo de trabajo son relacionadas con el tema propuesto en la investigación, de las cuidadoras de personas con discapacidad, describiendo de manera clara y precisa cada una de las variables de análisis, sustraídas de los datos cualitativos de la información recolectada, expresando de forma clara, y detallada los hallazgos identificados en el proceso de análisis e interpretación de la información. Las ilustraciones contenidas en el cuerpo de trabajo ayudan a ejemplificar claramente la información transmitida, ampliando la información con relación a las cuidadoras y las repercusiones de estas en las diferentes dimensiones que la rodean.

11. DESCRIPCIÓN DE LOS ANEXOS

En los anexos contiene, un cuadro de antecedentes teóricos y la revisión documental, un ejemplo de ficha RAE del presente proyecto de investigación, el formato de técnica de recolección de información, la tabulación de la información recolectada en las entrevistas, diario de campo, el cronograma del años 2015 y el presupuesto.

12. CONCLUSIONES (Elaboradas por el equipo investigador)

Se concluye que las vivencias y experiencias de las cuidadoras tienen una influencia directa sobre sus vidas, afectando en cierta medida las diferentes dimensiones que rodean a la misma, generando cargas emocionales y en ocasiones somatizan las experiencias intensas vividas por ellas.

Además se identifica varias barreras de acceso a la atención en salud, como la ineficacia de los mecanismos de participación ciudadana, y la atribución personal de los funcionarios frente a los mismos.

13. COMENTARIOS A LA BIBLIOGRAFÍA

La bibliografía que fundamenta el trabajo de grado, tiene relación coherente con los libros y paginas online consultadas.

14. OBSERVACIONES

El trabajo de grado pertenece a la Universidad Colegio Mayor de Cundinamarca, adelantada por estudiantes de trabajo social del año 2015, generando una investigación cualitativa sobre la experiencia de cuidadoras de personas con enfermedad de alto costo, y del como esta labor repercute directa o indirectamente en la vida de las mismas, teniendo en cuenta las barreras de acceso que experimentan en la atención en salud.

Anexo C Formato de técnica de recolección de información



UNIVERSIDAD COLEGIO MAYOR DE CUNDINAMARCA
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES
PROGRAMA DE TRABAJO SOCIAL

TEMA: EXPERIENCIAS DE LOS CUIDADORES DE PERSONAS CON ENFERMEDAD DE ALTO COSTO EN RELACIÓN A LAS BARRERAS DE ACCESO A LA SALUD

OBJETIVO: Describir las experiencias de cuidadores de Personas con enfermedad de alto costo vinculados al PDS Rafael Uribe frente a las barreras de acceso a la salud, a fin de generar una propuesta de intervención desde el Trabajo Social para la promoción del derecho a la salud.

Buenos _____, a continuación se realizará la aplicación del instrumento base de recolección de datos en función del desarrollo de proceso investigativo, la información obtenida tendrá un manejo confidencial y anónimo, será utilizada sólo con fines académicos.

Entrevista No. _____ Fecha ___ / ___ /2015.

1. Datos Personales

1.1 Nombres y apellidos:		
1.2 Edad:	1.3 Sexo:	1.4 Procedencia:
1.5 Barrio:	1.6 Estrato:	1.7 Nivel de Escolaridad

1.8 Ocupación:

1.9 Estado Civil:

1.10 Tipo de enfermedad de alto costo que padece la persona

2. Barreras de Acceso

2.1 ¿Hace cuánto asiste al PDS y cuál fue el motivo?

2.2 ¿Cuáles son los obstáculos más frecuentes que ha presenciado en la atención en salud? Describa.

2.3 A su consideración, ¿Qué otros impedimentos ha tenido a la hora de acceder a la atención en salud?

2.4 Relate alguna experiencia que se haya presentado frente a los obstáculos de atención en salud

2.5 ¿Que considera hace falta en el PDS para garantizar el derecho a la salud?

3. Vivencias de cuidadores frente a las barreras de acceso a la salud

3.1 ¿Cuáles son los sentimientos que le genera identificar estos obstáculos al acceder al derecho a la salud?

3.2 ¿Cómo se siente al participar en el punto por el derecho a la salud?

3.3 ¿Cómo vive en su cotidianidad los obstáculos que se presentan en la atención a la salud?

3.4 ¿Cómo cree que la persona con enfermedad de alto costo experimenta las barreras de acceso a la salud?

4. Experiencia como cuidador

4.1 ¿Hace cuánto tiempo es cuidador?

--

4.2 ¿Cómo asumió el rol de cuidador?

4.3 Al presentarse un obstáculo en la atención en salud ¿Qué hizo al respecto?

4.4 ¿Cómo se sintió ante tal impedimento?
--

4.5 ¿Qué conclusiones obtuvo de estas vivencias?

NOTA: El grupo de investigación agradece su participación y se compromete a devolver la información recolectada y le estarán contactando por vía telefónica o e-mail.

GRACIAS

Firma cuidador participante

Anexo D Categorías y códigos para el análisis cualitativo.

Categorías	Códigos
Dificultades en el agendamiento de las citas	DIFI-AGEN
Ineficacia en los mecanismos de participación ciudadana	INEF-MPC
Servicios de salud distantes	SER-DISTA
Exceso de trámites en los servicios de salud	EXCE-TRAMI
Congestión en filas	CONGES-FIL
Emociones y sentimientos experimentados	EM-SEN-EXPE
Emprendimiento de acciones	EMPREN-AC
Aprendizajes reflexivos y prácticos	APRE-RE-PRAC

Anexo E Tabulación de la información recolectada

A continuación se presentara la descripción del proceso por el cual se sistematizo la información, para llegar al análisis e interpretación de los datos cualitativos recolectados en las entrevistas; se tendrán en cuenta las dos primeras entrevistas realizadas a las cuidadores de personas con enfermedad de alto costo. Para dicha substracción de la información se retoma párrafo por párrafo, identificando las narrativas directamente relacionadas con las categorías deductivas (Barreras de acceso color amarillo y vivencias color azul) e inductivas, las cuales fueron subrayadas para su fácil identificación, adjunto a ello se plasma el código correspondiente a la categoría identificada subrayada con el color verde.

CODIFICACIÓN-ENTREVISTA 1



UNIVERSIDAD COLEGIO MAYOR DE CUNDINAMARCA
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES
PROGRAMA DE TRABAJO SOCIAL

TEMA: EXPERIENCIAS DE LOS CUIDADORES DE PERSONAS CON ENFERMEDAD DE ALTO COSTO EN RELACIÓN A LAS BARRERAS DE ACCESO A LA SALUD

OBJETIVO: Describir las experiencias de cuidadores de personas con enfermedad de alto costo vinculados al PDS Rafael Uribe frente a las barreras de acceso a la salud, a fin de generar una propuesta de intervención desde el Trabajo Social para la promoción del derecho a la salud.

Buenos días señora xxxxx, a continuación se realizará la aplicación del instrumento base de recolección de datos en función del desarrollo de proceso investigativo, la información obtenida tendrá un manejo confidencial y anónimo, será utilizada sólo con fines académicos.

Entrevista No. 1 Fecha 06/09/2015.

1. Datos Personales

1.1 Nombres y apellidos: xxxxxxxx		
1.2 Edad: 65	1.3 Sexo: femenino	1.4 Procedencia: Quindío
1.5 Barrio: Santa Lucia	1.6 Estrato: 2	1.7 Nivel de Escolaridad Tercero primaria
1.8 Ocupación: Ama de casa, madre cuidadores con hijo en condición de discapacidad.		1.9 Estado Civil: Viuda

1.10 Tipo de enfermedad de alto costo que padece la persona:

A ver.... Mmm Luis Eduardo fue Diagnosticado a los 12 años en la actualidad él tiene 41 por esquizofrenia hebefrénica, es decir que es una enfermedad mental de difícil manejo y fue diagnosticado, y mmm.... como dicen condenado a vivir en psiquiátricos, porque permaneció en Santa Clara, San Juan de Dios de chía, Hermanas Hospitalarias, Clínica la Paz, pero..... hay una cosa que necesito aclarar..... Fue cuando mi hijo le diagnosticaron esquizofrenia, me le empezaron a suministrar drogas psiquiátricas, la primera semana, la primer crisis que tuvo lo lleve a la clínica San Rafael, y allá me dijeron que era grave porque era una enfermedad mental, y que había que tratarla psiquiátricamente con medicamentos, de ahí me pasaron al Hospital Infantil de la Misericordia, en este hospital un día me mandaron llevarlo muy temprano 6 de la mañana, lo ingresan a un consultorio donde tres Jóvenes intentan hacerle la punción lumbar, porque mandaron a hacer la punción lumbar a ver si la crisis de él era porque le habían dado droga en el colegio y alucinógenos y entonces ellos le hicieron punción lumbar una y otra vez, hasta fallar como falla el picador en la arena, con mi hijo le intentaron sacar líquido pero el más bien gritaba, auxilio! Auxilio!, no me martiricen más, él estaba doblado en posición fetal, como pude corrí donde el médico neurólogo especialista y le dije:

- Doctor lo jóvenes no le han podido sacar el líquido a mi hijo lo están martirizando.

Entonces el doctor vino y le saco el líquido, me mandaron con ese líquido a secretaria de salud, allí duro en incubación un mes, y... Ummm decía que negativo en suero para sarampión Ummm... algo así bueno no encontraron drogas en el cuerpo de mi hijo ni alucinógenos, bueno entonces yo ví que mi hijo empezó a deteriorarse más, con lo pinchazos él perdió el equilibrio, ya no caminaba bien, caminaba tambaleante y más aún él se quedó así (inclina la cabeza hacia adelante y saca la joroba) y perdió el equilibrio, ... entonces me mandaron para el Hospital Santa Clara a un pabellón revueltos hombres y mujeres ancianos y niños, allí permaneció como 20 días, un día fui a la visita y estaba completamente cianótico y ardía intensamente en fiebre, yo le dije a la enfermera por favor yo entre a el camarote donde está mi hijo y él está color violeta ardiendo en fiebre, entonces fueron y lo miraron:

- Ay! este paciente está ardiendo en fiebre.

Le colocaron medicamento para bajar la fiebre pero igual una paciente que no estaba tan enferma me dijo:

- Él toda la noche ha estado así.

Es decir mi hijo toda la noche convulsionó y con fiebre y lo habían dejado solo, solo sin droga en la vena ni nada bueno, entonces ya me lo entregaron pero ya empezó como se dice... mi calvario porque es una cruz a cuestas, no están fácil llevar una persona que tenga una enfermedad de esas y más con una droga psiquiátrica, la vida de uno no es tan fácil, entonces empezó ahí y ya después paso a la clínica de la paz donde otro domingo fui a visitarlo no lo podía tener en casa era difícil, porque se cortó las venas se agredió y agredió a los hermanitos a todo lo que veía él le tiraba hasta tal punto de que un señor vino y me dijo que mi hijo estaba endemoniado, tras de todo no solo fui bombardeada por la guerra porque soy desplazada del campo, también desplazados por la salud, porque no se nos había prestado la salud como debe ser, segundo el periódico el espacio viene acá a mi casa, y le toman fotos a mi hijo y lo sacan tres días seguidos con el cuento de que "niño satánico en el sur de Bogotá" que pena contarles esta historia y ahí tengo el periódico, ahorita les muestro; como es de terrible que mi hijo está convulsionando y vienen para aprovechar y hacerse plata en un periódico amarillista en esta capital a costillas de que es un muchacho que está endemoniado, me llegaron romerías del llano, de Casanare, de Arauca, de Boyacá, entraban teguas brujos hechiceros mi casa la invadieron a mi hijo una semana una señora lo azotaba por la espalda disque con el látigo de san francisco, yo estaba esperando a Ricardo el pelado que ahora tiene 25, estaba en seis meses de gestación y la noticia me mando para el Hospital por amenaza de aborto, amenaza de aborto, me mandaron con esa noticia porque el primer día de noticias dice "niño satánico en el sur de Bogotá" bombardearon mi casa, porque la gente me colocaban azufre, veladoras, entraban curas sacerdotes, romerías, y tomaban fotos, el segundo día "blasfema y maldice todo lo que ve... eh... agredió a su propia madre quiso sacar él bebe de su vientre porque la mujer tiene seis meses de gestación" el tercer día dice " él niño está poseído por satán" entonces yo pienso ¿eso es salud? Eso no es salud... porque como te digo me sacaron desplazada, y así estoy totalmente en la indiferencia abandonada totalmente, o no totalmente del estado porque la Bogotá humana me está tendiendo la mano a mí, afortunada mente, me ha tendido la mano y me ha tendido la mano en punto por el derecho a la salud de Rafael Uribe Uribe, si no hubiera sido por ellos... vea después de treinta años hasta ahora se me dio por ir allá y si me extendieron la mano, espere le sigo contando... mi hijo, nosotros... yo no demande yo fui con el periódico donde un señor que tiene un programa de televisión que se llamaba cuanto le enseñaron cuanto aprendió, ese señor se llamaba German Nabar Talero, él vino y me dijo

-ah! no es que usted admitió, no puedo hacer nada porque usted admitió.

Yo le dije:

-Pero es que mire yo estaba en amenaza de aborto casi se me sale mi bebe, tiene siete meses y una semanita y esta que se me sale después de la noticia, eso fue en la misma semana, dijo:

-No puedo hacer nada, que pena pero no puedo hacer nada.

Bueno le lleve el periódico a Mezquita un señor que es Litigante que creo ahora está en México, y me dijo:

-Si me consigue doscientos mil pesos yo le trabajo pero de resto yo no le trabajo gratis.

Le dije:

-NO es que me trabaje gratis si no que yo más adelante en la demanda yo le puedo abonar a usted pero ahora no tengo dinero.

Dijo:

-No mi señora eso haciendo y diciendo, usted paga y yo le trabajo.

Entonces lo deje así pero hubiera sido para una demanda, muy cruel lo que viví porque fue una amenaza de vida contra una familia; mi hijo Leandro tenía siete años salía del Lara Bonilla, los niños que nos conocían en el colegio miraron el periódico le dijeron su hermano es satánico se le fueron con un cable y le dañaron el ojito ahora que ya es grande le tienen que operar el ojito porque el sufrió un latigazo en el ojo que le pusieron a sangrar afortunadamente no fue en la córnea pero le lastimaron y ha sufrido mucho con la vista hasta ahora después de tanto tiempo se opera, Andrés el pelado que ahora está estudiando cine a él lo cogieron entre varios niños y le golpearon el estómago le sacaron el aire, le reventaron la nariz “ustedes son satánicos, los satánicos del sur de Bogotá” le gritaban, eso me marcó mucho a mí, y así estamos estigmatizados, todo el mundo cree que en esta casa asustan, que abajo asustan, que ven a Luis, que Luis está poseído por el demonio que, Luis es satanás, como no dejo de macada esta sociedad cruel, esta sociedad de los ricos, de los ricos porque que le va a importar a un periódico hacer plata a costillas de una familia, entonces le sigo contando, que nos dejó muy mal, no solo que la violencia me marcó a mí, a todos ya nos habían matado a los ancestros que venían en carretas por allá, con pañuelos blancos en la cabeza, dique porque eran Judíos, les quemaron la carretas, por allá la Alemania Nazi, mucha familia mía murió, allá familias enteras, tíos primos por ser Judíos los mataron y nosotros vamos a vivir y colonizar en las montañas y también nos sacan de allá, llegamos acá y es peor a la ciudad y de sobremesa no nos atienden en la salud, cuando necesitamos que nos miren, que nos escuchen ¿qué estamos pagando? Somos unos esclavos a la moderna, estamos trabajando para sostener a las corbatas de este país y sin embargo nos detienen, esas cortabatas, a ellos no les interesa que la persona se muera, es más, es otra cosa que quiero aclarar, el negocio de la salud es tan lucrativo que incluso después de muerto le siguen sacando plata a uno, el entierro la misa veladora, que no sé qué con ataúd en cedro... eh que no sé qué, le dicen a uno que haga el favor de ponerle una rosita, no le ponga vieja, ponga ropa nueva y descubro que esa ropa para la velación la venden... se los juro, es que es verdad la vida y la muerte es un negocio para los aivados de este mundo entonces por todo lado nos sacan plata, entonces a mi hijo todo lo que les conté fue en el año de 1986, hace dos años un medio apunte de la EPS, (no sé porque nos quitaron la ayuda de hospitales de cuarto y quinto nivel) cuando me manda con Luis a la Clínica Marley, donde el otorrino de allá, pues le cuento que milagro de Dios me encuentro con un gran un gran otorrino el doctor Carbajal me dice que le pasa a Luis, le digo al doctor que llevo 28 años suministrando drogas a él, pastas y pastas, y a Luis hay que colocarle un sigpac para que respire mejor, otro para que se levante, una inyección para dormir, pero de ahí no pasa de pastas y pastas, pero yo necesito como madre fe, que mi hijo necesita que le hagan un hallazgo importante, el doctor Carvajal ya lo había examinado me dijo:

-Señora xxxxx nos vamos a demorar hoy, vamos a hacerle un hallazgo y creo ya lo descubrí.

Otra vez desnudan a mi hijo total, y empezó a hacer me preguntas así como ustedes Jóvenes empezó a sondear, le conté toda la historia me dijo que si roncaba de noche a los que respondí que desde pequeño lo hacía y muy fuerte, me pregunto si se despertaba le dije que si en su niñez y aun se despierta asustado tiene pesadillas, tienes crisis, dijo que bien esas noticia que me está dando por un lado, pero le cuento una cosa pero vamos a salir de la duda, ese mismo día me dio la orden para el hotel la fontana en Unicentro con unos papeles dijo:

-Le vamos a hacer mañana en la noche un polisomnografía a Luis en el cuarto piso del hotel la fontana, vas a llevar estos papeles y vas a llevar a Luis así y así.

Allá me le pusieron una suite presidencial a mi muchacho me lo atendieron muy bien, a mi

también me dieron una buena habitación y como le parece que el doctor me dijo que Luis tiene desde casi prácticamente que empezó a caminar tiene apnea, es decir no oxigena viene del griego de la raíz pneu que es respirar de aire no respira bien (Categoría inductiva: Diagnostico Incorrecto DIAG-IN), por consiguiente se le para el cerebro y produce crisis, epilepsia una epilepsia diferente a la otra convulsiva, que la de él es la que produce rabia angustia entonces agrede porque hay muchas epilepsias, A mi hijo lo medicaron inicialmente porque supuestamente tenía una enfermedad mental pero no entonces registro que Luis tiene apnea del sueño tiene, registró el aparato ese y toda la noche lo revisaron las enfermeras, todos monitorearon a mi hijo, fue cuando después de 28 años le descubrieron eso, él mismo dijo:

-Es una lástima haber perdido 28 años de juventud de Luis de salud y usted también mire como esta.

Entonces pues se le daba droga para la enfermedad y claro que pobre mi muchacho su cuerpecito se llenó de droga para la cabeza, de saber que el no necesitaba eso.

Porque él me vio muy enferma esa ves y pues de tranochar obvio, resulta entonces que mi hijo no oxigena la sangre por consiguiente no le llega oxígeno al cerebro y hay una parte que si no le llega oxígeno pues colapsa no llega la energía se apaga el bombillito, era eso, el oxígeno en la sangre, porque, porque él no respiraba bien por su nariz, y no respira bien, llevo luchando dos años la turbinoplastia para Luis y esta es la hora que hasta que fui a suplicar a ver si me habían dado la orden ayer y me dicen en la principal que cómo así que no han llamado a su hijo la nueva EPS que ya le habían asignado turno a cuarto nivel, otra vez toco volverle a hacer papeles para que le asignen la san Pedro Claver, después de tanto tiempo, parece que después de tanto tiempo lo van a operar, pero como dice el doctor Carvajal para Dios no hay nada imposible pero es que ya es tarde ha perdido muchas neuronas, empezando que el organismo de Luis es droga, ya el no ataca ya no tiene crisis por la droga psiquiátrica, si yo dejo hoy, vea yo no se la había dado cuando ustedes llegar y ya había empezado a caminar para un lado y pal otro, el ya no sobrevive si no es con esa droga porque ya son es 28 años metiéndole, yo le dije a eso bazuco a la sangre y como dice el doctor Carvajal lo único que necesita es oxígeno, y es que cuando una persona ronca hay que prestarle atención porque no está entrándole oxígeno al cerebro, es que uno aprende de la experiencia, no le conté que la noticia de Luis al segundo día fue cuando empecé a sentir algo bajitico, es decir mi niño de siete meses de gestación, yo sentía se iba a salir, entonces me llevaron donde me había asilado que es en una casa en el Quiroga donde me estaban a acompañada de unas amigas psicólogas mías porque esta casa estaba invadida de gente haciendo cosas, echando hierbas disque para sacar al demonio, y que pecado mis hijo aporreados por la humanidad, entonces yo me escondí en esa casa y de ahí me sacaron para la clínica y cuando llegue allá me tuvieron que poner unos aparatos y subir en una poleas (hace la señal de que las poleas fueron amarrados a los pies, para quedar boca arriba) porque el niño iba pa fuera por lo que nos colocaron una inyección para el parto prematuro sin embargo nació prematuro 20 días, bueno ahora si le sigo contando, cuando me descubrieron la enfermedad tenía ya problemas de salud eh... todo iba bien mientras estábamos en el seguro social la verdad nos tocaba duro, no tocaba ir a un lugar que se llamaba el Murillo Toro quedaba en el centro que yo creo a ustedes les deben contar esa historia, lo laboratorios eran para todo el mundo vivieran en cazucá o donde fuera, a las 5 a.m. tocaba estar haciendo fila allá, y unas filas, pero eso se movía ese Murillo Toro se movía por las ventanillas bueno, después el dispensario quedaba en Tunjuelito, era del seguro social allá nunca le decían que no había agenda, siempre había agenda disponible y buenos médicos es más iba uno a la central de citas de la San Pedro Clavel cuando era un especialidad y le asignaban uno cita ya cuando se empieza acabar cuando ya empezó el negocio

de las misceláneas de la salud que yo le digo misceláneas a eso baratillos que es cuando llega la mercancía importada de esas baratijas todo a mil, todo a mil, que eso quiere decir la atención para mí, la atención bien mala uno paga bien caro por esa mercancía, y resulta que esa mercancía es malísima o es barata pero es mala, entonces empezaron a ver baratijos en todas las esquinas con avisos llamativos de gente cuidando a la gente e inclusive a mí que me invitaron a una cosa a una reunión de la San Juan de Dios, cuando llegué hice una pancarta de una EPS (Enfermedad para siempre) y dice gente cuidando a la gente, es gente matando a la gente por lo que me pasó a mí, resulta que yo cambie la nueva EPS cuando llegaron la misceláneas, es que escuche que van a salir varias buenísimas creo fue para lo de la ley 100, eso parecía una prostituta ese gobierno repartiendo a todo cuanto contratista se acercaba para coger su tajadita para hacer su clínica y empezó el negocio con los pobres bobos de esta patria, porque no es la patria boba, somos nosotros, entonces empezaron a repartir y yo escogí la nueva EPS decían que era lo mejor, otros que compensar bueno, ya conseguí una EPS, todo iba bien con ellos hasta que se me presentaron a mí ni si quiera a mi hijo problemas de salud... pero hasta que fui a la Clínica San Rafael porque asistí al Punto por el derecho a la salud, allí donde lo escuchan y lo atienden bien, porque es que allá si me escucharon, el Doctor Carlos Bello, la doctor Adriana, todos muy bellos, todos me escucharon y me dijeron que iban a ayudarme, y pues el doctor le mando ir al siguiente día y me dieron los papeles y me fui para palo quemado eso fue rápido que me atendieron, me aprobaron la tutela aporte la fotografías pero eso fue el veneno, es que eso fue el veneno(Categoría inductiva: Ineficacia de los mecanismos de participación ciudadana. Código: INEF-MPC) a verles metido tutela a esa señora, a esa gente, porque ella se cree la dueña de la clínica, se cree la dueña de la vida de las personas, un día fui y le dije a la señorita:

- Buenos días

Y siguió con la cabeza agachada y sin responder.

- Buenos días señorita volví a decir.

Ya vi que me había visto y me dijo en tono grotesco:

- ¿Qué quiere?

Y pues yo le conteste en mi forma de ver la cosas diciendo que:

- cómo así que, ¿qué quiere? , Yo no vengo a pedir limosna que quiere no se le dice ni siquiera al limosnero, vengo a pedirle un favor, mire necesito que me agente un cita.

Agacho la cabeza y dijo:

- Hasta regañona salió esa señora.

Y yo:

- No señora es que en la forma que usted me miro y como dice ¿que quiere?

Esa señora no me quiere ver, eso cuando me ve se hace la loca se para con papeles y se va para que yo me quede esperando, mañana tengo que ir ...el puntaje bueno que le dijo fue mandarme a Luis, no han podido curarlo pero al menos no se quedó en la enfermedad, le descubrieron realmente lo que era, el especialista, porque ese señor le descubrió a Luis con solo preguntarle y pues él se quería dormir pero no podía porque le daban pesadillas, obvio cuando una persona sufre de pesadillas la mayoría de veces no porque es que es que le están haciendo brujería, no es solo que no está oxigenando y nadie vive sin oxígeno, entonces Jóvenes eso les cuento.

2. Barreras de Acceso

2.1 ¿Hace cuánto asiste al PDS y cuál fue el motivo?

Precisamente fue el año pasado.

Y pues desesperada de ver a mi hijo en esa situación que no me le conseguía la cirugía de la nariz es que cambian la constitución, cambian los artículos que van a reformar, pero si es que el que tiene que reformarse es el hombre, la manera de actuar, como es posible que cojan los dineros del pueblo de la gente y los manejen a su antojo y manejen la salud de los Colombianos, de la manera que lo están haciendo, porque es que nos tienen manejados como títeres, yo me sentía un títere, un títeres de los que manejan la salud en Colombia, porque yo pienso y personalmente digo que la salud se volvió una mafia el factor dinero para ellos, a ellos que les importa, no le importa si me murió pepinito que si tiene algo, a ellos nos les importa, lo que importa es que se vea el billete, por eso le digo todo venía bien hasta que cambiaron la EPS, para dar con plazos que las misceláneas de la salud, que miráramos que una tiene, esto que la otra es buena, que tremendas propagandas, pero solo propagandas porque en los hechos eso no tiene nada, yo ahí unas medio buenas pero en cambio hay unas clínicas que están traficando con la salud de las personas, como es posible que un médico me diga allí, que había hablado con Don Eduardo, vamos a mandar a operar su hijo me dijo como en secreto, a mí me sonó maluco porque dique me decía que tranquila que ya había hablado, con quien dice, ahora si yo y el Señor Eduardo vamos a mandar operar a su hijo, ¿cómo así? Si es que es obligación ¿mmm?... eso en ese tono no me gusto y ahora que voy a pedir cita me dicen que no hay agenda, mire un caso de Luis que es prioritaria porque me toca mandarlo por neurólogo (Categoría inductiva: Dificultad en el agendamiento de las citas. Código: DIF-AGEN), en esa EPS no tienen neurólogos, solo tienen uno y me confesó que no les pagaban tiempo, y pues que lastima, porque es uno de los mejores neurólogos que ha colaborado para que Luis esté bien porque el medicamento que le ha enviado le ha salido bueno, y me da mucha tristeza, porque qué día fui y me dicen que volviera dentro de tres meses, tres meses a esperar, si no le han hecho la cirugía a Luis que es tan necesaria para que respire para que oxigene, mucho menos lo van a mandar donde un neurólogo le asigne esos medicamentos.

2.2 ¿Cuáles son los obstáculos más frecuentes que ha presenciado en la atención en salud? Describa.

Falta de agenda, o venga la semana entrante, que el mes siguiente y así lo tiene a uno (Categoría inductiva: Dificultad en el agendamiento de las citas. Código: DIF-AGEN), para mí es muy difícil porque yo siendo madre cuidadora también tengo que hacer la cosas de la casa, el almuerzo, que lavar todo eso y aparte de eso toca rebuscármela porque ¿cómo más hago?, entonces me la rebusco con manualidades para ganarme unos centavos mire a mí me duele que mi Colombia tan llena de riquezas sufriendo tanto, mire le cuento una señora que venía desde Lucero, a las 6 a.m. venía temblorosa ya bien cuchita yo me veía una quinceañera al lado de esa señora imaginasen ustedes, la señora desde esas horas haciendo fila hasta las 10:00 de la mañana, abajo estaba esa clínica que tenía una sucursal allá abajo, yo menos mal ese día llevaba unos centavitos y la lleve a

tomar caldito fuimos a hacer fila, habíamos dejado el puesto guardado cuando llegamos paso una hora más, como hasta las 11 de la mañana llamaron a la señora: “ no para eso no hay agenda le toca seguir viniendo”(Categoría Inductiva: Dificultad en el agendamiento de las citas) nooo!... que rabia, yo... yo me metí y le dije “ perdone que me meta a la señora hasta ahora la distingo, sé que viene desde muy lejos, desde Lucero Alto y a pie, no tiene plata para el transporte, que pecado que no tengan en cuenta a las personas mayores, porque la señora de 6 a 11 a.m..” y me responde la secretaria que no fuera metida que siguiera haciendo la fila, ya uno no tiene derecho a hablar por el pueblo porque lo callan, nos tapan la boca, ¿de qué manera? Ellos no nos , se salen por la tangente, si, si, si, y lo tiene a uno señalado, porque eso se ven, y dicen que hay llego esa vieja la de la tutela, para que no me den agenda(Categoría inductiva: Ineficacia de los mecanismos de participación ciudadana. Código: INEF-MPC) las citas, le voy a decir una cosa, vea la otra vez que llegue yo, con el problema, “ se solicita paciente, con retención pulmonar cerebral, se solicita una turbina plastia para hospital de cuarto nivel es urgente” y la doctora firmo, la doctora de Fontibón donde me atendieron, firmo en grande y escribió en grande, y dijo la vieja: “Uy!, pero ¿quién le firmo?, ¿quién eso hizo esos número tan grandes?” Le dije yo, que era que la doctora dijo era para personas que no tienen visión , entonces para que puedan leer clarito; es que la doctora estaba brava, porque ella sabe del problema de Luis, entonces dijo la señora “déjelo ahí , le radico eso en marzo de 2014, no venga, nosotros la llamamos cuando ya esté la agenda, nosotros la llamamos así que por favor no venga “ yo di cuatro teléfonos de mis dos hijos, el mío y el hijo de la casa nunca me llamaron, fui ahorita el primero de Julio a ver que dicen, y la misma señora que es grosera me dice que debo radicar esos papeles en la principal, entonces yo le exigí que me pusiera el sello, y le propuse al doctor Carlos Bello que, porque no cuando uno va a radicar a una EPS , el día que lo reciben, se ponga la hora y la firma de quien lo recibe, bueno, eso sería muy importante, porque sería quién lo radicó y tendría las pruebas de ese documento y la radicación; ese día a si la señora estuviera brava le dije que necesitaba que me pusiera el sello y que necesitaba su firma y la hora que llegue ,y otra cosa que se me escapa, hay veces que cuando me van a atender, la señora me comienza a pedir muchas cosas, que la firma, que el sello, que yo no sé qué, varias cosas, no sé porque pero le pregunté a una señora de al lado y no le piden eso, la verdad no sé qué pasa, pero sin embargo siempre le hice caso a la señora, me fui hasta el Restrepo, me contactaron con Don Carlos el de administración él me atendió , y se le hizo extraño que desde el 11 de marzo y ahora le dan respuesta de que es acá, es se puso muy bravo, entonces hizo una petición, y la paso ahorita hace cuatro días fui a la EPS y me dicen que “cómo así que no le avisaron, si es que ya se había pasado informe de que su hijo está asignado en la clínica san Pedro Claver” esa señora amable volvió y cogió los papeles y me los radico y ya me dio la orden para irme a la san Pedro Claver para que a Luis Le Asignen ya la cita para que el otorrino le diga qué día lo van a operar; pero mire que odisea, me mandan para Fontibón el 18 de Diciembre del año pasado, enferma porque siempre lo he estado y aunque no lo debiera decir, yo soy madre cuidadora de Luis, yo no lo puedo dejar solo, se ha intentado cortar las venas varias veces , llego a Fontibón a la tres de la tarde enlagnada porque había llovido terrible, solo con siete mil pesitos en el bolsillo, dije ¡Dios mío! no puedo coger un taxi hasta Bogotá porque quién sabe cuánto me vale, espere una hora y me atienden y me dice... sale una muchachita y dice mi nombre, yo le dije que éramos nosotros, que yo era madre cuidadora de Luis, me preguntó qué porque me habían mandado para allá, yo le conteste que no sabía que en la nueva EPS de candelaria me mando, y la señora me dijo que la disculpara que para ese tipo de especialidades no tenían contrato con la nueva EPS, entonces devuélvase para que me asignen otra clínica porque acá no hay, lo médicos especialistas no vienen acá entonces devuélvase, ¡ay!... no...

¡llegue a las 8 de la noche! y eso que no, no conocía a nadie, por allá una señora y un mecánico me ayudaron, yo escuchaba a los aviones que pasaban por encima de mí y, yo lloraba... yo lloraba, entonces llegué allá a la universidad y ya me sentía más tranquila, porque de allá hasta acá me queda cerquita, entonces llegué prepare comida, cambie a Luis porque venía lavado, y empieza ese muchachito a toser y enfermo, yo también, es que nos lavamos, desde Fontibón veníamos que nos lavábamos, entonces al otro día fui allá y me mandaron para una clínica que fue la san Pedro Claver, me contestaron que la especialidad no la hay, qué porque los aparatos para esa especialidad están en reparación, segundo que se demoran de 2 a 6 meses y se los llevaron hace un mes, por lo que no se podía agendar la cita, pasó el tiempo y lo lleva a ver si había agenda y que no, entonces el 11 de Marzo volví a empezar el procedimiento que fue cuando la doctora fue, la que firmó grande ni el señor ni nada, porque el número y todo grande, ella si tenía mucha rabia, y hasta donde la hacen venir, de Diciembre hasta acá, es que eso juegan con el ser humano otra cosa que yo me pregunto es ¿por qué tanto reguero? ¿Por qué tanta miscelánea? ... ah... mi hijo llegaba del colegio con dolores de cabeza y el doctor le daba anti alérgicos, disque porque el frío le hacía doler la cabeza, que por eso la rinitis, y lo que mi hijo tenía era que no había oxígeno, por eso es que mucha gente debería acceder al derecho a la salud, porqué llega usted se tira a la cama de cabeza y juemadre tráiganme una pasta, auto medicándose, y pa' se mandan las pastas, y resulta que usted se está matando muchas neuronas se está tirando la cabecita, porque lo que necesita es líquido tomar agua y echarle oxígeno, está deshidratado y sin oxígeno, nos estamos tirando la salud. y otra cosa que se me escapa, hay veces que cuando me van a atender, la señora me comienza a pedir muchas cosas, que la firma, que el sello, que yo no sé qué, varias cosas, no sé porque pero le pregunté a una señora de al lado y no le piden eso, la verdad no sé qué pasa

2.3 A su consideración, ¿Qué otros impedimentos ha tenido a la hora de acceder a la atención en salud?

No pues ya lo dije, lo que es como las citas que eso siempre se demoran en para que uno vea a un médico (Categoría inductiva: Dificultad en el agendamiento de las citas. Código: DIF-AGEN), o hasta demora para sacar los exámenes, el mal trato de las señoritas que atienden siempre haciéndole a uno especialmente mala cara, o se hacen las locas para no atenderme o una vaina preocupante es que no saben dar con el problema principal, que si uno necesita medicamento no los dan, pero si no son necesario de eso si lo llenan a uno.

2.4 Relate alguna experiencia que se haya presentado frente a los obstáculos de atención en salud

Es que igual que le paso a una señora que trabajó en el congreso Doña Clara, una mujer elegante Pontevedra algo así, a ella la estaban tratando una EPS especial de costo alto, de gente bien, porque el esposo le pagaba, y le estaban tratando sinusitis porque tenía la vista roja y ahorita resulta que la vista se le salió con unos aparatos porque resulta que lo que tiene es cáncer en el cerebro, pero ella si ya lo tiene invadido todo, está sobreviviendo, le está haciendo los paliativos, pero esta ya está invadida todo el cerebro, y eso que le estaban tratando la sinusitis, entonces como lo dije en el derecho por el punto a la salud ¿Por qué no?... ósea si hubiera un conciencia en el gobierno o un consenso, porque no se hacen exámenes costosos en el principio o el inicio de la enfermedad, resonancias tac cerebral, todas esas cosas, sillas turcas, todos esos exámenes que son muy costosos, pero a la vez le puede salir más barato a el estado, porque si detecten la

enfermedad a tiempo, es mejor para el tratamiento, pero así no, ya cuando la enfermedad sale, ya solo paliativos, aunque deben atender al paciente, es mejor que se estudie así sea un dolor de cabeza.

2.5 ¿Que considera hace falta en el PDS para garantizar el derecho a la salud?

Yo creo que el PDS más que darnos el apoyo para el derecho a la salud, la gente es la que debería participar, ir a las reuniones solo vamos cuando lo necesitamos, es igual cuando tenemos un problema y nos acordamos de Dios, así sucede en el PDS, yo esa misma cantaleta se las di a unas amigas, porque eso preguntaban qué hacer para denunciar, le dije que consultara con un abogado porque es que a nosotros nos han dado todas las herramientas no han puesto todo sobre la mesa como Dios nos puso el agua bendita sobre la mesa y la empuérganos, no la tiramos el agua, igual estamos haciendo con el punto por el derecho a la salud, nos están tendiendo la mano, nosotros mismo y ellos, es que yo solo no pude... porque será que salieron también lo gobiernos, porque saben que el pueblo come cuento, lo políticos cogen y dan un tamal y dicen mire votemos por este político que es el que va a dar buena salud, jeso es puro cuento barato!... por ejemplo, la gente que dice que el PDS es sólo rosca pero, yo creo que eso lo que falta es que lo apoyemos todos, me parece que necesita eso, porque como somos tan hipócritas que solo no acordamos cuando tenemos un problema grande, entonces hay si buscamos al abogado del PDS, la señora, que fue conmigo a una reunión no le gusto y no quiso volver. Aquel día me llamó y me dice que le hiciera el favor de darle el número del doctor Carlos Bello, es que el esposo estaba en una camilla desde hace mucho tiempo y no lo han querido atender, yo sí le dije que no sabía porque a el doctor ya no trabajaba ahí, no le han firmado contrato, le dije que le tocaba a ella misma ir a averiguarlo, y después de que me dijo que no volví por allá. Y es que cada días nos controlan más, con un tamalito y una gaseosa y que tampoco es que nos cambien la constitución o que saque tal artículo, no lo que tienen que hacer es, cambiar la mentalidad a esos hombreas aquí nadie se está peleando por el pueblo, olvídense de que ellos pelean por nosotros, lo que se pelean es la pensión, esa tajadita que les queda ahí cuando terminen ¡ay Dios mío!

3. Vivencias de cuidadores frente a las barreras de acceso a la salud

3.1 ¿Cuáles son los sentimientos que le genera identificar estos obstáculos al acceder al derecho a la salud?

Pues lo que yo creo es lo que todo el mundo debe sentir, esa impotencia de... osea es que uno ni puede levantar la voz, porque yo digo, pero ¿para qué hablo? (Categoría inductiva: Emociones y sentimientos experimentados. Código: EM-SEN-EXPE), pero vuelvo y digo me escucharon en el PDS, ese día yo me vine feliz puse mi equipo de sonido, canté karaoke hice una buena comida con Luis, sentí como esa voz de aliento, pero de resto no, yo, no... mire una cosa si le digo la salud es todo lo que nos rodea, me enfermo cuando me tengo que subir a un transmilenio, hay mismo empieza el miedo porque empieza mi adrenalina a brotar por todos los poros?(Categoría inductiva: Emociones y sentimientos experimentados. Código: EM-SEN-EXPE, y la hipertensión, yo empiezo a saludar, eso e salud también, pero primero que todo es llegar a la puerta de la nueva EPS, porque yo llego y primero el fruncido de la señora, diciendo que no hay agenda, esa es la

palabra que repite una y otra vez (Categoría inductiva: Dificultades en el agendamiento de las citas. Código: DIF-AGEN), estoy pensando, que ya tengo dos órdenes de dos doctores, y que tiene las órdenes con s.s. es decir de carácter prioritario y urgente, y es que no hay un control, un control de inspección de la secretaría de salud, que se meta inmediata con verraquera, y se haga sentir en esos hospitales, porque a mí se me hace que las agujas de esa clínica esas agujas la están limpiando y las están reutilizando, yo me di cuenta de una cosa y yo sé que no me engañan mi sospechas pero yo sé que mis ojos no mienten, y es que es muy cruel porque están limpiando las jeringas, esas agujas la vuelven a utilizar las limpian y con eso le están sacando sangre a la gente, yo lo único que le digo es eso, y si secretaria de salud no se pone las pilas, va a ver una serie de afectados, y es que eso es salud la salud meternos como hermano porque nos van a joder, la salud debe estar en todo lado, en los parques que rodean, en el ambiente, yo escribí nuestros parques y centro culturales ya no huelen a bambú joropo y pasillo, solo huele a orines retoñados a fecales y al maldito vicio, por donde que quiera que vayamos hay virus, hay contaminación por todo lado es una contaminación, y eso es lo ambiental pero la salud física, la de las clínicas. Vea es que hasta el neurólogo me dijo que se iba a retirar porque no le pagaban, entonces cómo es que es una desesperanza las EPS o ese es el sentimiento que me genera.

3.2 ¿Cómo se siente al participar en el punto por el derecho a la salud?

Escuchada, y muy agradecida

3.3 ¿Cómo vive en su cotidianidad los obstáculos que se presentan en la atención a la salud?

Con una carga a cuestras, con la imposibilidad de hacer algo más con mis manos.(Categoría inductiva: Emociones y sentimientos experimentados) pero cada día lucho, por mi hijo, pese a que no toca muy fuerte porque todo es lejos toca tener dinero para los buses, aparte a uno ya ni le ceden el puesto, lo otro esas filas que terminan por cansarlo a uno, o como usted cree sale uno de madrugar para ir a hacer filas de tres o cuatro horas. También es feo ir a y que lo miren a uno mal por ponerles una tutela, como si se la hubiera puesto a esa señora, pero se la puse fue a la EPS.

3.4 ¿Cómo cree que la persona con enfermedad de alto costo experimenta las barreras de acceso a la salud?

Pues no creo que no viva muy bien, es un Joven que no respira en la noches, no escuchan, no escuchan los lamentos de una madre, porque uno casi que llora para que lo escuchen, y es que toda la vida lleva así él no vive, un niño que tenía claro que iba cruzar medicina y ya ahora no habla ni puede entablar una conversación, también la droga le quitó la salud, y es que la atención es muy mala.

4. Experiencia como cuidador

4.1 ¿Hace cuánto tiempo es cuidador?

Luis tiene 41 años y a los 12 años empezó el dolor de cabeza, hace unos 29 años, entonces y es que lastima porque ha sido toda la vida perdida de Luis, eso me decía el doctor que le comentaba.

4.2 ¿Cómo asumió el rol de cuidador?

Con el dolor de cabeza de Luis

4.3 Al presentarse un obstáculo en la atención en salud ¿Qué hizo al respecto?

Ir a preguntar, no me quedé quieta, participar en el PDS, instaurar una demanda, sin pereza. (Categoría inductiva: Emprendimiento de acciones. Código: EMP-AC)

4.4 ¿Cómo se sintió ante tal impedimento?

Frustrada pero con ganas de luchar, (Categoría inductiva: Emociones y sentimientos experimentados. Código: EM-SEN-EXPE) pese a que siempre que he querido ser artista, pero con Luis me fue imposible, siempre con sueño de salir, escribir, actuar, porque me ha ido muy bien escribiendo, bueno bailar o cantar flamencos, pero no se puede, y es que me siento desplazada por la salud, mental y físicamente.

4.5 ¿Qué conclusiones obtuvo de estas vivencias?

A ver... mmm primero que todo, debemos regar esa semillita a los que están alentados, si es sobre salud, si logramos que las personas tengan conciencia de la salud, estamos evitando gastos, evitando problemas, que los tengan que llevar a una clínica (Categoría inductiva: Aprendizajes reflexivos y prácticos. Código: APR-RE-PRA), o comer pastas porque eso nos dan pastas y pastas, un ejemplo muy claro, yo le había comentado que él estaba bien él falleció ya hace un año, se tomó tres veces en un mismo día él nunca había tomado eso, se tomó uno en la mañana, luego al mediodía se tomó otro, y antes de llegar a la casa se tomó eso, y es que me dice el médico que si me imaginaba cuantas calorías se había tomado porque es que él sufría de hipertensión, si se las toma un joven tiene que hacer mucho deporte, y es que la gente toma por recocha o porque sale en la propaganda James Rodríguez, imagínese en que estamos eso es no cuidar la salud. Las Multinacionales no tienen envenenados a nuestros jóvenes y niños todas esas enfermedades hepatitis, cáncer, vea yo no soy médica pero ese cáncer estoy muy segura, toda esa gente que murió en el campo, ¿que comían? Era la carne que le untaban sal de nitrato la colgaban y eso se volvía como un rebo, y luego la cortan en un aceite recalentado y eso salía chorizo, y es que esa sal de nitrato en el colon, es que eso es una caneca de basura, pobre el colon que recibe esa carne que se pudre, por eso lado hablé de la prevención, y prevención en la comida. Bueno mi esposo al final se enfermó primero pensaron que era una pequeña infección luego paso una noche en sala de espera, y al final tenía neumonía hasta que ya falleció al tercer día, pero todo empezó por no saber cómo comer.⁹⁰

⁹⁰ NOTA: El grupo de investigación agradece su participación inicial y se compromete a devolver la información recolectada y le estarán contactando por vía telefónica o e-mail. GRACIAS

A continuación se presentara la descripción del proceso por el cual se sistematizo la información, para llegar al análisis e interpretación de los datos cualitativos recolectados en las entrevistas; se tendrán en cuenta las dos primeras entrevistas realizadas a las cuidadores de personas con enfermedad de alto costo. Para dicha substracción de la información se retoma párrafo por párrafo, identificando las narrativas directamente relacionadas con las categorías deductivas (barreras de acceso color amarillo y vivencias color azul) e inductivas, las cuales fueron subrayadas para su fácil identificación, adjunto a ello se plasma el código correspondiente a la categoría identificada subrayada con el color verde.

CODIFICACIÓN -ENTREVISTA 2



UNIVERSIDAD COLEGIO MAYOR DE CUNDINAMARCA
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES
PROGRAMA DE TRABAJO SOCIAL

TEMA: EXPERIENCIAS DE LOS CUIDADORES DE PERSONAS CON ENFERMEDAD DE ALTO COSTO EN RELACIÓN A LAS BARRERAS DE ACCESO A LA SALUD

OBJETIVO: Describir las experiencias de cuidadores de personas con enfermedad de alto costo vinculados al PDS Rafael Uribe frente a las barreras de acceso a la salud, a fin de generar una propuesta de intervención desde el Trabajo Social para la promoción del derecho a la salud.

Bueno días, a continuación se realizará la aplicación del instrumento base de recolección de datos en función del desarrollo investigativo, la información obtenida tendrá un manejo confidencial y anónimo, será utilizada sólo con fines académicos.

Entrevista No. 2 Fecha 08 / 09 /2015.

1. Datos Personales

1.1 Nombres y apellidos: xxxxxx

1.2 Edad: 30	1.3 Sexo: femenino	1.4 Procedencia: Guadalupe- Santander
--------------	--------------------	--

1.5 Barrio: Diana Turbay	1.6 Estrato: 2	1.7 Nivel de Escolaridad primaria
--------------------------	----------------	--------------------------------------

1.8 Ocupación: Ama de casa	1.9 Estado Civil: Divorciada
----------------------------	------------------------------

1.10 Tipo de enfermedad de alto costo que padece la persona a su cuidado:

Bueno mi hijo cuando tenía 24 años de edad le diagnosticaron un tipo de obesidad, yo no me recuerdo bien pero eso ese chino tragaba más que una yegua, entonces pues estaba como medio gordito pero vea, eso pasa por no saber comer, eso conlleva a que se fregara mi hijito, y pues ahora el muchacho hace como un año le diagnosticaron insuficiencia renal crónica (Categoría inductiva: Diagnostico incorrecto. Código: DIAG-IN).

2. Barreras de Acceso

2.1 ¿Hace cuánto asiste al PDS y cuál fue el motivo?

Bueno mijito, pues mire en realidad yo no me recuerdo muy bien pero eso fue hace como unos diez meses, exactamente recuerdo que fui porque lo que pasaba era que le EPS de mi hijo salud total, no le realizó los procedimiento como era debido, porque es que primero a mi hijo cuando le comente que era joven y que lo que tenía era hipotiroidismo que era como una afección en el cuello que hacía que fuera obeso porque tomaba esa droga que supuestamente era para esa enfermedad pero no, eso lo hizo ser mas gordito, usted no va a creer pero el médico decir que él podía comer normal que como si nada, lo único que me dijo era que el chico tenía que tomarse uno medicamentos, que de por cierto me resultan caros porque generalmente ando alcanzada de dinero y comprarlos me generan gastos, y sumándose a eso hay que ir por ellos a sitios muy lejos de mi casa y a veces no tengo el tiempo y el dinero para hacerlo, pero continuando con la historia pasa y sucede que él se agravo de repente, luego después de hacer fila interminables después de meses me lograron dar una cita con un especialista el doctor Zuleta, ese señor es un caballero y descubrió que mi hijo tenía era un deficiencia renal crónica, que era una enfermedad compleja (Categoría inductiva: Diagnostico incorrecto. Código: DIAG-IN) que tocaba hacerle una intervenciones urgentes que se llamaban hemodiálisis y pues yo fui a la EPS pero esa gente descortés se demoraron como un mes en darme la cita con otro especialista que fue el que

autorizo para empezarle a hacer esos tratamiento a mi hijito, pero para empezar tocaba hacerle un examen de no sé qué ahí es donde me mamaron gallo, por lo que me toco ir al punto por el derecho a la salud , donde me atendieron, pero eso si le digo que eso fue muy triste porque inmediatamente el empezó esas cosas de diálisis pues se me empezó a deteriorar.

2.2 ¿Cuáles son los obstáculos más frecuentes que ha presenciado en la atención en salud? Describe.

Bueno mira lo más frecuente y recurrente que me aburre un montón es lo que tiene que ver con las citas, eso es una rogadera para que uno pueda cuadrar (Categoría Inductiva: Dificultades en el agendamiento de las citas. Código: DIF-AGEN), y es que no se dan cuenta que uno es madre soltera, que mi esposo me abandono cuando empezó la enfermedad me mi hijo, y pues mire uno va hacer la fila para la cita y resulta y pasa que cuando ya estoy en la ventanilla se han acabado los cupos, ¿por lo que mi hijo no puede ser atendido rápido? Si llegan a faltar con una de esa diálisis se me va, ¡él se me va!.... , así mismo cuando me acerco a la ventanilla de atención la joven me piden varios requisitos en los documentos y órdenes que llevé, los cuales deben contar con la firma del médico, luego con la del médico especialista, más las autorizaciones, en fin son un poco de firmas y requisitos desgastantes que si no se cumplen pues no me atienden, las cosas según ellos deben estar en orden, es que ellos creen que están tratando con seres inertes, sin vida, por eso no dejan programar citas como debe ser. Eso por un lado lo otro es que imagínese yo vivo en diana Turbay y me toca ir hasta Soacha o hasta el norte a cuadrar una cita (Categoría inductiva: Servicios de salud distantes. Código: SER-DISTA) para que un examen, es que no se dan cuenta que uno no tiene platica, que eso queda lejos y me toca sacar de mis ahorros, y al final eso me ponen a pasear por toda la ciudad

2.3 A su consideración, ¿Qué otros impedimentos ha tenido a la hora de acceder a la atención en salud?

Pues vea que si le tengo mucho que contar, y es que eso me parece terrible la salud es un derecho de todas las personas, uno ni siquiera debería exigir ese derecho, pero resulta y pasa que este es un país lleno de corruptos y de abejas que quieren ser más ricos a costilla de la gente asalariada, vea lo que pasa es que cuando yo puse mi tutela las hijuemadres secretarías de las EPS eso me miran feo (Categoría inductiva: Ineficiencia en los mecanismos de participación ciudadana. Código: INEF-MPC), yo creo que los de corbata le dijeron que yo los denuncie, porque eso es un trato malísimo, son muy groseras a la hora de atender, y se lo toman personal como si para ella fuera la tutela, es que eso me parece terrible. Es que vea de verdad la ves pasada fui y la señora me contestó todo mal aparte me dice que fuera la otra semana porque ese día no estaba atendiendo, fui a la semana siguiente y resulta que otra de las que atienden me dice que siempre estuvo disponible el centro para solicitar citas (Categoría inductiva: Ineficiencia en los mecanismos de participación ciudadana. Código: INEF-MPC), bueno al fin agenda la cita, lo que pasó después es que tocaba al chino hacerle unos exámenes y me mandaron con él a las 6 de la mañana tenía que estar en Usaquéen imagínese eso es lejísimos, y bueno llegue allá, cuando me dicen que de donde me habían mandado y resulta y pasa que en la EPS no habían llamado a confirmar la asistencia de mi hijo al examen por lo que ya ese espacio estaba ocupado y devuélvase, entonces esa gente a uno no le dice ni le hacen bien las vainas.

2.4 Relate alguna experiencia que se haya presentado frente a los obstáculos de atención en salud

No eso tengo bastantes en especial con la señora que agenda las citas porque es que ella cree que es la dueña de la EPS, el mes pasado me tocó ir no le digo mentira como quince días seguidos (Categoría inductiva: Dificultad en el agendamiento de las citas. Código: DIF-AGEN) para que llevaran a mi hijito en una ambulancia a la diálisis y fue imposible, me toco al final pagarle a un taxi que me salió bien caro, porque es que el anda con su oxígeno, esa vez hasta me llovió cuando baje al chinito pues me toca ponerlo en la silla y eso nos empapamos, pero bueno menos mal le hicieron esas cosas porque si no es chino de verdad que se me pone peor.

2.5 ¿Que considera hace falta en el PDS para garantizar el derecho a la salud?

Pues vea allá son muy gentiles porque le ayudan a uno, le dan la asesoría completa como debe ser, pero es que resulta y pasa que igual las EPS con todo y tutela siguen siendo descaradas por lo que me pare a mí que ello deberían acompañarnos, como que preguntar siquiera cómo va el proceso, es que vea hasta que a uno le mandaran muchachos como ustedes que lo escuchen a uno, a veces en la vida solo uno necesita desahogarse, contarle sus inquietudes a los demás eso genera una paz interna que ustedes ni se imaginan.

3. Vivencias de cuidadores frente a las barreras de acceso a la salud

3.1 ¿Cuáles son los sentimientos que le genera identificar estos obstáculos al acceder al derecho a la salud?

No una desesperanza tremenda, eso siempre es un malestar interno, al mismo tiempo me da ansiedad de ver que a mi hijo no le llegan las cosas a tiempo. (Categoría inductiva: Emociones y sentimientos experimentados. Código: EMO-SEN-EXPE)

3.2 ¿Cómo se siente al participar en el punto por el derecho a la salud?

Me siento muy bien, como que a uno si le dan la oportunidad de hablar de que en verdad uno pueda ser escuchado aunque sea por una vez en la vida, de verdad que los doctores de allá fueron muy buenas gentes, y es que ese abogado me dijo bien todo lo que debía de hacer.

3.3 ¿Cómo vive en su cotidianidad los obstáculos que se presentan en la atención a la salud?

Primero me toca cuidar a mi hijo y segundo que existan esos obstáculo en la atenciones hace que juemadre uno viva sin dinero porque toca invertir todo en la enfermedad, que viva uno...es que ni vistiendo bien, de verdad que eso es muy triste porque la vida se me fue haciéndole diligencias a mi hijo, y de verdad que se le va a uno la vida porque juegan con el tiempo de uno, es que bueno ya fuera el tiempo es con la vida que esos hombre

3.4 ¿Cómo cree que la persona con enfermedad de alto costo experimenta las barreras de acceso a la salud?

Mi hijo antes de todo esto, era un muchacho muy inteligente y muy inquieto, todo lo quería saber y en todo lado quería estar, pero después de todo esto, el ya no es tan activo como antes y a veces me dice que le duele mucho y que prefiere hacer otras cosas que antes no hacía, y también dice que lo que le pasa con lo de la salud que hay que tener paciencia y que no me preocupe, a veces él me acompaña y dice que los hospitales son muy feos y que lo estresan y más aún cuando se presentan estos obstáculos.

4. Experiencia como cuidador

4.1 ¿Hace cuánto tiempo es cuidador?

Pues eso es desde hace ya como quince años que ando pendiente de ese muchachito

4.2 ¿Cómo asumió el rol de cuidador?

Pues no pues como es mi hijo, pues nada desde que ya le empeoró la enfermedad que en realidad fue lenta, entonces pues como que la cosa se cogió suave, pero eso fue más de quince años que empezaron todas las quejas de mi muchacho.

4.3 Al presentarse un obstáculo en la atención en salud ¿Qué hizo al respecto?

Pues eso si pelear porque qué más se puede hacer, esos i yo me levanto temprano y voy a hacer la fila para que me agenden y eso si peleo para que el muchacho me lo atiendan (Categoría inductiva: Emprendimiento de acciones. Código: EMP-AC), es que de verdad hasta esas enfermeras me le dan maltrato a mi muchacho, porque lo dejan tirado, por eso es que yo siempre hablo pese a que no me escuchen pelo por mi hijo.

4.4 ¿Cómo se sintió ante tal impedimento?

No pues con una tristeza que se me sale el alma de verdad que eso es muy feo, como que rabia juemadre por esas demoras.

4.5 ¿Qué conclusiones obtuvo de estas vivencias?

Pues siempre de que toca que esperar pendiente de todo lo de mi muchacho que una cosa, que la otra, en verdad que como que uno aprende hasta de medicina, porque hasta me tocó saber aplicarle inyecciones a ese chino. y que uno debe ser pelietas y no quedarse callado, porque si uno calla permite que eso siga pasando (Categoría inductiva: Aprendizajes reflexivos y prácticos. Código: APRE-RE-PRA)⁹¹

⁹¹ NOTA: El grupo de investigación agradece su participación inicial y se compromete a devolver la información recolectada y le estarán contactando por vía telefónica o e-mail. GRACIAS

Anexo F Diario de campo



UNIVERSIDAD COLEGIO MAYOR DE CUNDINAMARCA FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES PROGRAMA DE TRABAJO SOCIAL

DIARIO DE CAMPO ENTREVISTA N° 1

OBJETIVO	
Registrar las actividades, expresiones no verbales y descripción de la entrevista N°1 realizada al cuidador participante en la investigación, para su posterior análisis e interpretación de los datos recolectados durante el encuentro.	

NOMBRE DEL OBSERVADOR:					
LUGAR:	Santa Lucia	HORA:	3:20 pm	FECHA:	06/Sep/15
CIUDAD:	Bogotá	TEMÁTICA:	Identificación información relevante Entrevista N° 1		

DESCRIPCIÓN	
<p>Al iniciar la entrevista la cuidadora participante se mostraba dispuesta y colaborativa para la realización de la entrevista, la cual se desarrolló en los siguientes momentos:</p> <p>En el primer momento los investigadores se presentaron y mencionaron el objetivo de la entrevista con la cuidadora, especificando las preguntas a realizar y contextualizando al entrevistando sobre el tema a abordar en la entrevista, de barreras de acceso a la atención en salud y las vivencias experimentadas con relación a las mismas.</p> <p>Se prosiguió a la formulación de las preguntas, participando el entrevistando de manera activa y entusiasta. Al formular la siguiente pregunta: ¿Cómo vive en su cotidianidad los obstáculos que se presentan en la atención a la salud?, la entrevistando mantuvo silencio aproximadamente por 5 segundos y expuso “<i>Con una carga a cuestas, con la imposibilidad de hacer algo más con mis manos, pero cada día lucho, por mi hijo, pese a que no toca muy fuerte porque todo es lejos toca</i>”</p>	

tener dinero para los buses” dejando de manifiesto la emocionalidad del momento al variar su tono de voz, bajando la mirada y posteriormente a ello tomar un sorbo de agua.

En el transcurso de la entrevista la participante se mostró activa, enérgica y con intenciones claras de suministrar información, denotando las respuestas verbales extensas de la entrevistando.

En el momento final de la entrevista se mencionó aspectos a tener en cuenta en la investigación como la confiabilidad de los datos obtenidos con el único fin de aportar a la investigación y ser utilizada la información en ámbitos académicos.

La entrevistada sonriente agradece haberla tenido en cuenta, concluyendo con un agradecimiento y unas onces compartidas.

INTERPRETACIÓN

Durante la entrevista se rescata, el momento identificado al momento de formularle a la entrevistando la siguiente pregunta *¿Cómo vive en su cotidianidad los obstáculos que se presentan en la atención a la salud?*, la entrevistando mantuvo silencio aproximadamente por 5 segundos y expuso *“Con una carga a cuestas, con la imposibilidad de hacer algo más con mis manos, pero cada día lucho, por mi hijo, pese a que no toca muy fuerte porque todo es lejos toca tener dinero para los buses”*. Aflorando en ella características propias de una emoción, al variar su tonalidad de voz y desviando la mirada hacia el lado inferior de la habitación, para posteriormente hidratarse con un sorbo de agua.

OBSERVACIONES GENERALES

Las observaciones no participantes de los investigadores se identificó la gestualidad emotiva por parte de la entrevistada al ser partícipe de la entrevista y por ende de la investigación, en el domicilio se encontraba en condiciones para la realización de la misma.

ANÁLISIS

En el momento descrito en la unidad de interpretación se evidencia la emocionalidad experimentada por parte de la entrevistada, al formular una pregunta que directamente hace meollo en sus recuerdos, emitiendo de esta manera un sentimiento de tristeza explícita, al remontar su vivencia al pasado y revivirla en el momento de la realización de la pregunta, claramente se identifica el significado que obtuvo este suceso de barrera de acceso en la salud de la entrevistando, permitiendo identificar la influencia de estas situaciones obstaculizadoras en la emocionalidad y sentimientos de las personas.

Fuente: Elaboración propia

Anexo G Cronograma Año 2015

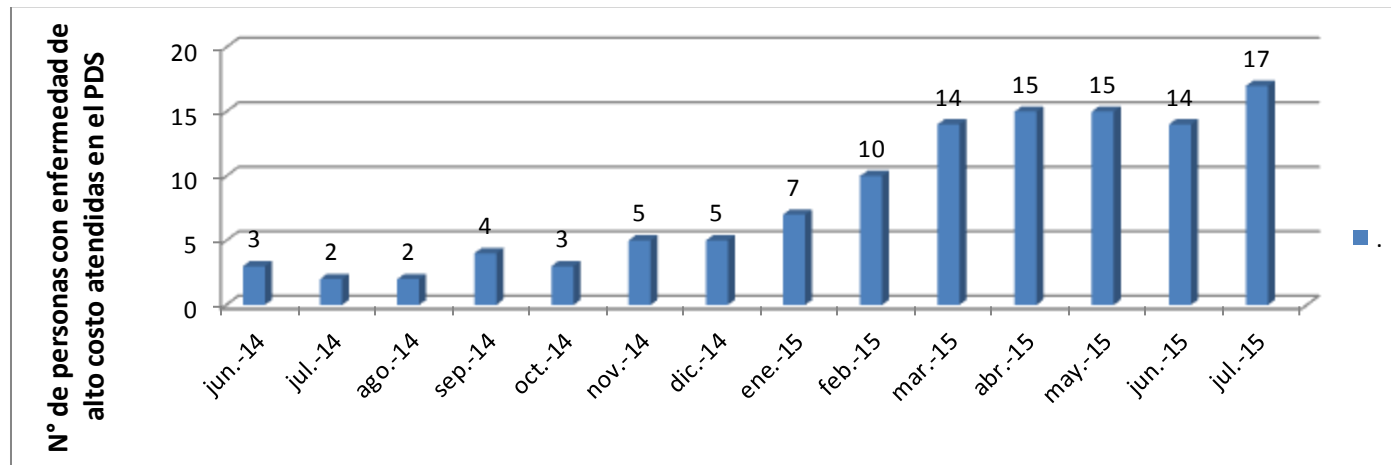
MES	FEBRERO				MARZO				ABRIL				MAYO				JUNIO				JULIO				AGOSTO				SEPTIEMBRE				OCTUBRE				NOVIEMBRE				DICIEMBRE							
Semana	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4				
Definición de la situación problema	█	█	█	█	█	█																																										
Metodología a seguir						█	█	█																																								
Consulta bibliográfica									█	█	█	█																																				
Trabajo de campo													█	█	█	█	█	█	█	█																												
Recolección de datos													█	█	█	█	█	█	█	█																												
Selección de la información																	█	█	█	█																												
Identificación de patrones culturales																					█	█	█																									
Análisis de los resultados																									█	█	█	█																				
Construcción de la reflexión																													█	█																		
Conclusiones																																																
Ultima corrección																																																
Entrega final																																																

Anexo H Presupuesto

ITEMS	TOTAL		FUENTE FINANCIADORA
Investigadores	2.000.000		
Horas trabajadas al mes	Valor Hora	Valor total	Recursos propios
	5.625	900.000	
Asesores	2.000.000		Docentes Universidad Colegio Mayor de C/marca
GASTOS MAQUINARIA Y EQUIPO			
Computador	800.000		Recursos Propios
Total maquinaria y Equipo	800.000		-
FUNGIBLES			
Fotocopias	100.000		Recursos Propios
Impresiones	300.000		Recursos Propios
Energía	50.000		Recursos Propios,
Internet	300.000		Recursos Propios, Universidad Colegio Mayor de C/marca
Papelería	300.000		Recursos Propios
Total fungibles	1.050.000		-
OTROS GASTOS			
Transporte	400.000		Recursos Propios
Tipografía	100.000		Recursos Propios
Total Otros Gastos	500.000		
Total antes de imprevistos	6.800.000		
Imprevistos del 5%	340.000		
Costo total del Proyecto	6.690.000		

Según la revisión documental realizada en el Punto por el Derecho a la Salud de la localidad de Rafael Uribe Uribe se encontró la siguiente información:

Figura 8 Incremento de afluencia de personas con enfermedad de alto costo atendidas en el PDS (Junio 2014 – Julio 2015)



Fuente: Base de datos de atención al ciudadano del PDS Rafael Uribe Uribe

En el PDS se asesoran y atienden aproximadamente a 600 personas al mes, teniendo en cuenta esto en la gráfica anterior se puede evidenciar que para el segundo semestre comprendidos entre Junio de 2014 y Diciembre de 2014, hubo una afluencia de personas con enfermedad de alto costo con un comportamiento constante, representadas como el 0.8% de la población total atendida durante. Sin embargo a partir del primer semestre del 2015, comprendido entre Enero del 2015 hasta Julio de 2015, se incrementa la asistencia y posterior atención de ciudadanos con estas mismas características, equivalentes al 3.0% de la población total.